DOCUMENT RESUME

ED 366 130 EC 302 724

AUTHOR Kelley, Jerry D., Ed.; And Others
TITLE Western Hemisphere Conference on Persons with Disabilities. Conference Proceedings (Washington, D.C., March 14-18, 1993) = Conferencia Hemisferica Occidental sobre Personas con Discapacidades. Actas de la Conferencia. (Washington, D.C., 14 al 18 de Marzo de 1993).
INSTITUTION National Inst. on Disability and Rehabilitation Research (ED/OSERS), Washington, DC.; National Rehabilitation Hospital, Washington, DC.; Organization of American States, Washington, D.C.; Partners of the Americas, Washington, DC.
PUB DATE Mar 93
NOTE 327p.
PUB TYPE Collected Works - Conference Proceedings (021) -- Multilingual/Bilingual Materials (171)
LANGUAGE English; Spanish

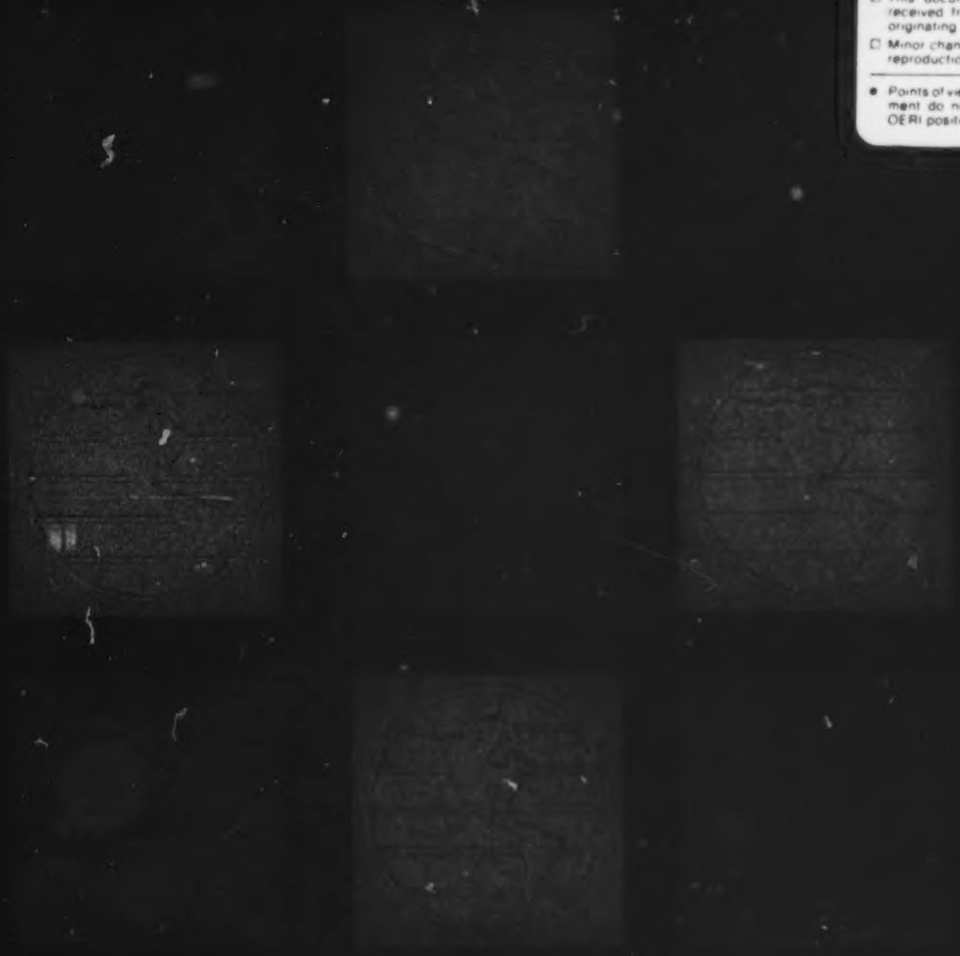
EDRS PRICE MF01/PC14 Plus Postage.
DESCRIPTORS Area Studies; *Attitudes; Developing Nations; *Disabilities; Equal Opportunities (Jobs); Foreign Countries; *Global Approach; *International Studies; Knowledge Level; Public Policy; *Rehabilitation; *Social Integration
IDENTIFIERS *Western Hemisphere

ABSTRACT

This document presents the proceedings of a conference which brought together delegates and First Ladies representing western hemisphere nations to address needs and issues affecting people with disabilities in the Americas. It presents the texts of two keynote addresses: "Small Triumphs, Big Victories: A Global View of Persons with Disabilities," by Antonia C. Novello, and "Rehabilitation in Latin America: Accomplishments in the Last Decade," by Antonio Lacal Z. A featured presentation by Lex Frieden is then printed, titled "Attitudes and Policies Affecting People with Disabilities in the Western Hemisphere," followed by two reaction papers: "Community Awareness: The Revolution of the Little Things" (Carlos Botero) and "Awareness and Some Implementation Strategies" (Wilbert Williams). A featured presentation titled "Rehabilitation Challenges in Latin America and the Caribbean" (Esther Alicia Amate) is followed by three reaction papers: "Medical Rehabilitation: Guidelines for Action" (Richard S. Materson); "Disabled People in the Struggle for Social Change" (David Werner); and "The Problem of Disability in Latin America" (Herman Flax). The third featured presentation is titled "Towards Equality of Opportunity for People with Disabilities" (Henry Enns) and is critiqued by Eloisa G. E. deLorenzo in "Reflections on Concepts of Integration in the Americas" and Flavio Arns in "Individual Paths to Full Integration." Special presentations then describe activities in Uruguay, Barbados, Grenada, Costa Rica, Peru, Venezuela, Nicaragua, Dominican Republic, Brazil, Argentina, and Jamaica. The document concludes with regional group recommendations, rosters of participants, and appendices providing supplementary information. The document is printed in both English and Spanish. (JDD)

ED 366 130

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)
☑ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.
☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.
• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.



"PERMISSION TO REPRODUCE THIS MATERIAL HAS BEEN GRANTED BY
Fred J. Krause
TO THE EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)."

EC 302724

Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities

March 14–18, 1993 • Washington, DC

BEST COPY AVAILABLE

sponsored by

National Institute on Disability and Rehabilitation Research United States Department of Education

NRH
National Rehabilitation Hospital

Organization of American States

Partners of the Americas

BEST COPY AVAILABLE

Conference Proceedings

Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities

March 14-18, 1993 Washington, DC

Managing Editor

Jerry D. Kelley, Ph.D.
National Rehabilitation Hospital

Editorial Advisory Committee

Paul Ackerman, Ph.D.
National Institute on Disability and Rehabilitation Research

Adelaide Farrah, Ph.D.
Organization of American States

Fred Krause
Partners of the Americas

Richard S. Materson, M.D.
National Rehabilitation Hospital

Contributing Editors

Stephanie Joyce, Coordinator

Miguel Diaz

Abel Esquivel

Maria de los Angeles Franco

Susan McCullough

J. Nicholas Renfrew

Design

Hirshorn Zuckerman Design Group, Inc.

[illegible] report were [illegible] under a grant from the National Institute on Disability and Rehabilitation Research of the Department of Education. However, [illegible] Federal [illegible] should not be assumed.

Greetings from the President

THE WHITE HOUSE

WASHINGTON

May 4, 1993

Congratulations on the completion of the first Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities, held in Washington, D.C., March 14-18.

Your concern was focused not only on providing opportunities for all persons with disabilities but also on maintaining the dignity and worth of each person who acts on those opportunities. Your task required global thinking and the development of a vision for the future in which each person in the Western Hemisphere has an opportunity for a complete, productive life.

Hillary enjoyed the opportunity to meet the First Ladies who led the delegations, and I welcome the opportunity to review your recommendations. I am pleased that a United States agency, the United States Department of Education, convened the conference in partnership with the Organization of American States, the Partners of the Americas, and the National Rehabilitation Hospital. I look forward to a continued contribution of the United States in a Hemispheric partnership that will provide better lives for all our citizens with disabilities.

Thank you for your good work.

Bill Clinton

Dedication

Albert B. Sabin

Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities

IN DEDICATION TO:

Albert B. Sabin, M.D.

WHEREAS, Albert B. Sabin, M.D. recently died and was buried at Arlington National Cemetery near the resting place of Walter Reed, and

WHEREAS, the sponsoring organizations and delegates to The Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities, by acclamation, celebrate his life and dedicate the 1993 Conference to honor his memory, and

WHEREAS, Dr. Sabin's lifelong devotion, first through his research (which led to the development of the oral live Polio Vaccine), and then through his promotion of massive immunization programs (carried out by the Pan American Health Organization and the World Health Organization), virtually eliminated Polio where implemented, and

WHEREAS, Dr. Sabin has been honored by many nations, organizations and universities for his contributions in virology and other scientific endeavors, and for his vigorous efforts to eliminate poverty and ignorance around the world, and

WHEREAS, Dr. Sabin's life serves as a model for each of us to devote tireless and unending effort to the dual causes of preventing disability and improving the lives and opportunities for persons with disabilities,

THEREFORE, BE IT RESOLVED that, on this day of March 13, 1993, the sponsors and delegates of The Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities dedicate this historic first meeting to honor the memory and contributions of Dr. Albert Sabin, and

BE IT FURTHER RESOLVED that we pledge to emulate Dr. Sabin's spirit, hard work and dedication, by seeking, each in our own way, to prevent disability and to improve the quality of life for all humanity.

National Institute on Disability and Rehabilitation Research

Organization of American States

National Rehabilitation Hospital

Partners of the Americas

Acknowledgements

Honorary Chairman

Gláucia de Baena Soares

Steering Committee

Paul Ackerman, Ph.D.
Adelaide Farrah, Ph.D.
Robert S. Hartmann
Paul Hearne
Heidi Hicks
Fred J. Krause
Ana Colomar O'Brien
Jerry D. Kelley, Ph.D., Staff

Program Committee

Paul Ackerman, Ph.D., *Co-Chairman*
Richard S. Materson, M.D., *Co-Chairman*
Alicia Amate, M.D.
Adelaide Farrah, Ph.D.
Herman Flax, M.D.
Lauro Halstead, M.D.
Paul Hearne
Fred J. Krause
Jerry D. Kelley, Ph.D., *Staff*

Project Staff:

Jerry Kelley, Ph.D., *[illegible]*
Melinda Larris, *[illegible]*
Elaine Coronado, *[illegible]*
Miguel Diaz, *[illegible]*
Eduardo Berisso, *[illegible]*
Stephanie Joyce, *[illegible]*
J. Nicholas Renfrew, *[illegible]*
Katherine Burton, *[illegible]*
Angie Bedard, *[illegible]*
Nina Henson, *[illegible]*

Volunteers

Candace Dunn
Jean Kelley
Rosa Materson
Renate Preece Sandoval

National Institute on Disability and Rehabilitation Research

William McLaughlin
Acting Director, NIDRR

Paul Ackerman, Ph.D.,
Steering Committee and Co-Chairman, Program Committee;
Director, International Programs, NIDRR

National Rehabilitation Hospital

Edward A. Eckenhoff,
President and Chief Executive Officer, NRH

Richard S. Materson, M.D., *Co-Chairman, Program Committee;*
Senior Vice President of Medical Affairs, and Medical Director, NRH

Jerry D. Kelley, Ph.D., *Project Director*
Coordinator of Special Projects, Medical Affairs, NRH

Robert S. Hartmann, *Steering Committee;* Vice President, Communications and Development, NRH

Heidi Hicks, *Steering Committee*
Director, Development and Government Relations, NRH

Brynda Pappas, *Press Relations;*
Media Relations Coordinator, NRH

Jan Galvin, *Disability Accommodations Coordinator;*
Director, Rehabilitation Engineering, NRH

Lauro Halstead, M.D., *Program Commit'ee;*
Director, International Polio Institute

Curt Hansen, *Accounting;*
Director, Accounting, NRH

Theresa DiGuiseppe, *Accounting*
Accounting, NRH

Organization of American States

His Excellency, Ambassador João Clemente Baena Soares,
Secretary General, OAS

Hugo de Zela, Chief of Staff to the Secretary General, OAS

Ambassador Robert Sayre
Assistant Secretary for Management, OAS

Ana Colomar O'Brien, Steering Committee; Chief of Protocol, OAS

Adelaide Farrah, Ph.D., Steering Committee and Program Committee, OAS

Elizabeth Winger, Protocol Staff, OAS

Partners of the Americas

William Reese, *President*

Fred J. Krause, *Steering Committee and Program Committee*
Director, Rehabilitation and Health Programs

U.S. Department of State

Sarah Horsey Barr, *U. S. Deputy Permanent Representative to OAS*

Jay Rini, *Coordinator, the U.S. Mission to the OAS.*

Others:

Esther Alicia Amate, M.D., *Program Committee*
Pan American Health Organization

Philip R. Carr
Oliver T. Carr Company

Troup Coronado, *Coordinator, OAS Reception,* Heritage Foundation

Irene D'Auria
Occidental Grill

Steve Edwards, *Printing and Special Events*
MacMannes Co.

Herman Flax, M.D., *Program Committee*
Veterans Affairs Medical Center

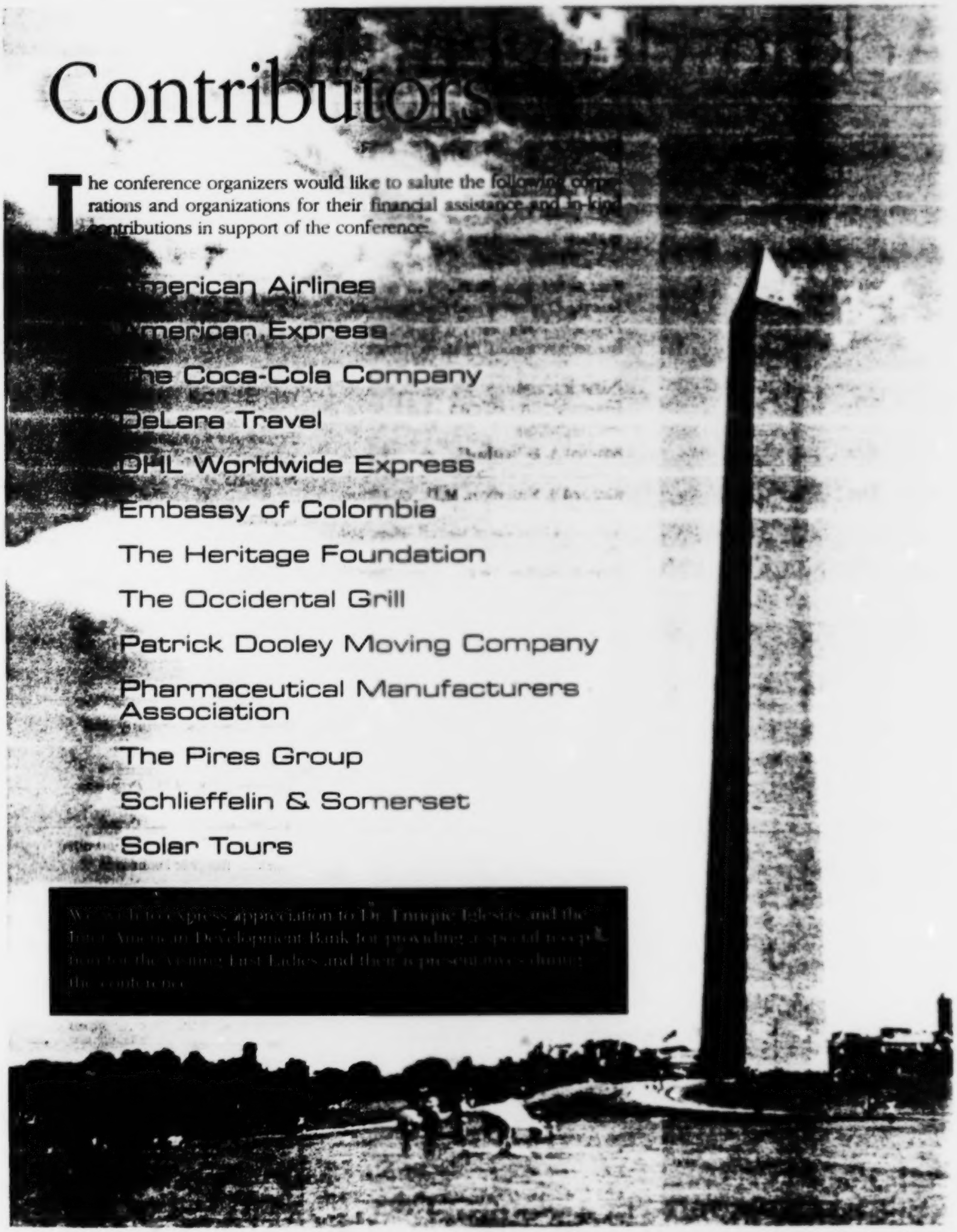
Paul Hearne, *Steering Committee*
President, The Dole Foundation

Patricia Salgaldo Muñoz
Coordinator, Office of Cooperation and Suppon for First Ladies of Central America

The Hon. James W. Symington,
Opening Session Master of Ceremonies
Former Chairman, NRH Board of Directors

Gustavo A. Win, *Press Relations*
Voice of America

We wish to express our deep appreciation to the Pan American Health Organization for use of their meeting facilities during the conference.



Contributors

The conference organizers would like to salute the following corporations and organizations for their financial assistance and in-kind contributions in support of the conference:

- American Airlines
- American Express
- The Coca-Cola Company
- DeLara Travel
- DHL Worldwide Express
- Embassy of Colombia
- The Heritage Foundation
- The Occidental Grill
- Patrick Dooley Moving Company
- Pharmaceutical Manufacturers Association
- The Pires Group
- Schlieffelin & Somerset
- Solar Tours

We wish to express appreciation to Dr. Enrique Iglesias and the Inter-American Development Bank for providing a special reception for the visiting First Ladies and their representatives during the conference.

Photo courtesy of the Washington, DC Convention and Visitors Association/1991

Table of Contents

iii
Greetings from William J. Clinton President of the United States

iv
Dedication to Albert B. Sabin, M.D.

v
Acknowledgements

vi
Contributors

xi
White House Reception

xiii
Introduction

xvi
Editor's Note

xvii
Agenda for the Future

xix
World Committee for the Decade of Disabled Persons

Keynote Addresses

1
Small Triumphs, Big Victories: A Global View of Persons with Disabilities
Antonia C. Novello, M.D., M.P.H.
Surgeon General
United States of America

9
Rehabilitation in Latin America: Accomplishments in the Last Decade
Antonio Lacal Z.
Latin American Professional Rehabilitation Group (GLARP)
Colombia

Featured Presentation: Awareness of Disability

21
Attitudes and Policies Affecting People with Disabilities in the Western Hemisphere
Lex Frieden
Texas Institute for Rehabilitation and Research
United States of America

Reaction Papers

31
Community Awareness: The Revolution of The Little Things
Carlos Botero
Disabled Peoples' International, Latin American Region
Colombia

37
Awareness and Some Implementation Strategies
Wilbert Williams
Media Expert, Caribbean Region
Jamaica

Featured Presentation: Rehabilitation in the Americas

41
Rehabilitation Challenges in Latin America and the Caribbean
Esther Alicia Amate, M.D.
Pan American Health Organization

Reaction Papers

47
Medical Rehabilitation: Guidelines for Action
Richard S. Materson, M.D.
National Rehabilitation Hospital
United States of America

51
Disabled People in the Struggle for Social Change
David Werner
Hesperian Foundation
United States of America

55
The Problem of Disability in Latin America
Herman Flax, M.D.
Veterans Affairs Medical Center
United States of America

Featured Presentation: Integration of Persons with Disabilities

61
Towards Equality of Opportunity for People with Disabilities
Henry Enns
Disabled Peoples' International
Canada

Reaction Papers

67
Reflections on Concepts of Integration in the Americas
Eloisa G. E. de Lorenzo
Committee of Education of the OAS
Uruguay

77
Individual Paths to Full Integration
Flavio Arns
Legislative Activist
Brazil

Special Presentations

83
Uruguay
Julia Pou de Lacalle
First Lady of Uruguay

85
Barbados
Angelita Sandiford, Ph.D.
First Lady of Barbados

Special Presentations

89
Grenada
Pansy Brathwaite
First Lady of Grenada

91
Costa Rica
Gloria Bejarano de Calderón
First Lady of Costa Rica

95
Peru
Susana Higuchi de Fujimori
First Lady of Peru

97
Venezuela
Blanca Rodríguez de Pérez
First Lady of Venezuela

99
Nicaragua
Cristiana Chamorro de Lacayo
Representing Mrs. Violeta Barrios de Chamorro, President of Nicaragua

103
Dominican Republic
Gisela Altagracia Taveras de Taveras
Wife of the Secretary of State for Foreign Relations; Leader of the Dominican Delegation

105
Brazil
Nair Passos Fleury
First Lady of the State São Paulo

107
Argentina
María del Carmen Ortiz de Rozas
Wife of Argentina's Ambassador to the United States; Leader of the Argentine Delegation

Special Presentations

109
Jamaica
Margaret Bernal
Wife of Jamaican Ambassador to the OAS; Leader of the Jamaican Delegation

Regional Reports Group Recommendations

Andean Zone ... 113
Caribbean ... 115
Central America ... 119
Southern Cone ... 121

Rosters

Delegates ... 125
Participant Observers ... 129
Recorders/Facilitators ... 133

Appendixes

135 I—Polio in the 1990's: The Post-Polio Syndrome. Lauro Halstead, M.D. National Rehabilitation Hospital United States of America

139 II—Review of the Past Decade: What to Do in Future Decades? Nair Passos Fleury First Lady of São Paulo, Brazil

143 III—Declaration of the First Ladies of Central America Office for Cooperation and Support for First Ladies of Central America Costa Rica

145 IV—Remarks at Closing Session Nair Passos Fleury First Lady of São Paulo, Brazil

147 V—Additional Group Reports

Photo courtesy of the Washington, DC Convention and Visitors Association

White House Reception

Hillary Rodham Clinton welcomes First Ladies and leaders of national delegations.

Official White House photo

Above, Front row, from left to right:
Her Excellency, Ambassador Harriet Babbitt, Permanent Representative of the United States to the Organization of American States; Mrs. Julia Pou de Lacalle, First Lady of Uruguay; Mrs. Hillary Rodham Clinton, First Lady of the United States of America; Mrs. Gláucia de Baena Soares, Honorary Chairman of the Western Hemispheric Conference of Persons with Disabilities.
Second row, from left to right:
Dr. Angelita Sandiford, First Lady of Barbados; Mrs. Gloria Bejarano de Calderón, First Lady of Costa Rica; Mrs. Susana Higuchi de Fujimori, First lady of Peru; Mrs. Janet Jagan, First Lady of Guyana; Mrs. Cristiana Chamorro de Lacayo, representing the President of Nicaragua, Mrs. Violeta Chamorro; Mrs. Gisela Altagracia Taveras de Taveras, wife of Secretary of State for Foreign Relations of the Dominican Republic; Mrs. Nair Passos Fleury, First Lady of São Paulo, representing Brazil; Mrs. Carmen Sarobe de Ortiz de Rozas, wife of the Ambassador of Argentina to the United States; Mrs. Ana Colomar O'Brien, Chief of Protocol of the Organization of American States.

14

Introduction

A historic event took place in Washington, DC on March 14-18, 1993. For the first time, delegates and others representing nearly every nation in the Western hemisphere joined with First Ladies from their respective countries to address needs and issues affecting people with disabilities in the Americas. The presentations and deliberations at the conference were momentous, and the discussions and resulting recommendations offer enormous challenges for people in every nation.

Sponsored by the National Institute on Disability and Rehabilitation Research, the National Rehabilitation Hospital, the Organization of American States, Partners of the Americas, as well as corporate contributors, the Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities set in motion cooperative efforts to produce and implement an "Agenda for Action" for the 1990's. The agenda and the regional work group recommendations presented in this publication aim to enable people with disabilities to exercise greater control over their destinies and to encourage programs that contribute to an improved quality of life while enhancing dignity and independence for all.

Growing out of the *Ten-Point Program for Action* adopted by the World Committee of the United Nations in December of 1982, the Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities sought to propose policies and practical programs that could help people in all participating countries. Conference delegates also sought to stimulate new ideas and strategies, to synthesize common concerns and purposes, and to propose solutions relevant to each nation.

Three themes from the *Ten-Point Program* guided the conference structure and purpose. The themes were: 1) increasing public awareness and education about disability; 2) providing quality rehabilitative services throughout the hemisphere; and 3) promoting concrete strategies for community integration. Finally, the conference sought to encourage delegations to identify national and regional priorities, to promote supportive and cooperative alliances, and to establish programs reflecting long-term commitments.

As the conference was being planned, the sponsoring groups delineated several guiding principles and objectives upon which a measure of success or failure might be determined. The objectives were to:

- Identify principles and policies that will help empower people with disabilities and their families.
- Identify issues, needs, and priorities for promoting disability rights and awareness in the Americas.
- Review issues in rehabilitation and identify strategies to increase the availability and use of low-cost technology to encourage maximum independence.
- Identify issues, needs, and priorities for promoting the integration of individuals with disabilities into their communities through family-centered, community-based services. This includes access to professionally guided medical rehabilitation, education and recreation.
- Promote cooperation between the public and private sectors in regional and hemispheric programs involving applied research, prevention, rehabilitation, advocacy, and advancement of disability rights.

Conference meetings were held in the facilities of the United States Department of State and the Pan American Health Organizations (PAHO) in Washington DC. Other activities and events took place at the Organization of American States and the National Rehabilitation Hospital. The First Lady of the United States, Hillary Rodham Clinton, hosted the visiting First Ladies from the Americas at a special White House reception during the conference.

Papers contained in this publication include keynote addresses by Dr. Antonia Novello, United States Surgeon General, and Antonio Lacal Z., representing the Latin American Professional Rehabilitation Group (GLARP). Dr. Novello provides an inspiring look at the challenges facing the Americas and begins the process of formulating items for inclusion in the Agenda for the Future. Lacal Z. gives a nation-by-nation look at the progress made in disability programs over the past decade.

Lex Frieden, Vice President of the Texas Institute for Rehabilitation and Research, gives a feature presentation on "Awareness of Disability." Frieden emphasizes some of the social and cultural factors that influence the way people understand and respond to various disabilities. Reaction papers are provided by Carlos Botero of Colombia and Wilbert Williams of Jamaica. The reaction papers carry forward the analysis of cultural factors and challenge the delegates to undertake broad programs of public education as one remedy.

Dr. Alicia Amate, from the Pan American Health Organization, provides a comprehensive review of the status of rehabilitation programs in the Americas. Dr. Amate documents the dearth of professional medical rehabilitation services and calls for a greater commitment for training and professional development. Dr. Richard Materson, from the National Rehabilitation Hospital in Washington, DC, and David Werner, from the California-based Hesperian Foundation, help expand the conference agenda on rehabilitation by emphasizing the need for culturally relevant community-based programs.

The topic of integration of persons with disabilities into all areas of society is addressed by Henry Enns of Canada, President of Disabled Peoples' International. Enns stresses the importance of empowerment and says that people with disabilities must be represented whenever issues and programs concerning their lives and future are being considered. Flavio Arns of Brazil and Eloisa de Lorenzo of Uruguay develop the same theme, stressing the importance of family in the totality of life.

Also, included in this publication are the presentations given by 11 of the 17 First Ladies or their representatives who attended the conference. Each First Lady who submitted a paper for the proceedings brings greetings from her government and expresses her own commitment to advancing the conference agenda.

The publication you are about to read contains the above speeches and other reports, recommendations and documents generated before and during this historic meeting. It chronicles the important gains of the past decade and details the enormous distances still to be traveled. While the delegates' recommendations and priorities are reported, clearly they must be activated with substantive programs and follow-through if the conference objectives are to be met.

It is too early to measure the long-term importance or impact of this conference. However, the future course must not be left to chance alone.

Will history record that this was just another meeting of little consequence? Will the proceedings and recommendations be relegated to a silent and lonely location on a dusty bookshelf? A decade from now, will delegates and participants have only fading memories of the dynamic interactions and exchanges

that resulted in the drafting of the landmark documents contained herein? Or, as the delegates hope, will the Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities be recognized as the catalyst for change that launched new initiatives in every nation, province and territory in the Americas?

Will new legislation be drafted in each country to ensure the rights of people with disabilities at the national and local levels? Will citizens with disabilities be empowered to assert leadership in areas of public life that will affect their futures and ensure lives of dignity and independence? Will private foundations and members of the corporate community join forces with governments to create job opportunities, access to public facilities and transportation? Will an inter-American communications network be established to facilitate the exchange of research data, legislative reports, training materials, clinical knowledge, and public policy information? And will regional exchange programs and cooperative interactions lead to endeavors that benefit all nations?

The answers to these questions are in the hands of those who read this text. To quote historian Arnold Toynbee, as reported by Carlos Botero in his paper on community awareness: "Apathy is only conquered by enthusiasm, and enthusiasm is ignited by only two things: an ideal which takes the imagination by storm, and a concrete coherent plan to put it into practice."

The needs are clear and the plan is before us. Let the readers of this text be the sparks that ignite the imagination and commitment of all who seek a better tomorrow for people with disabilities in the Americas and around the world.

The Editors

1: 17

Editor's Note

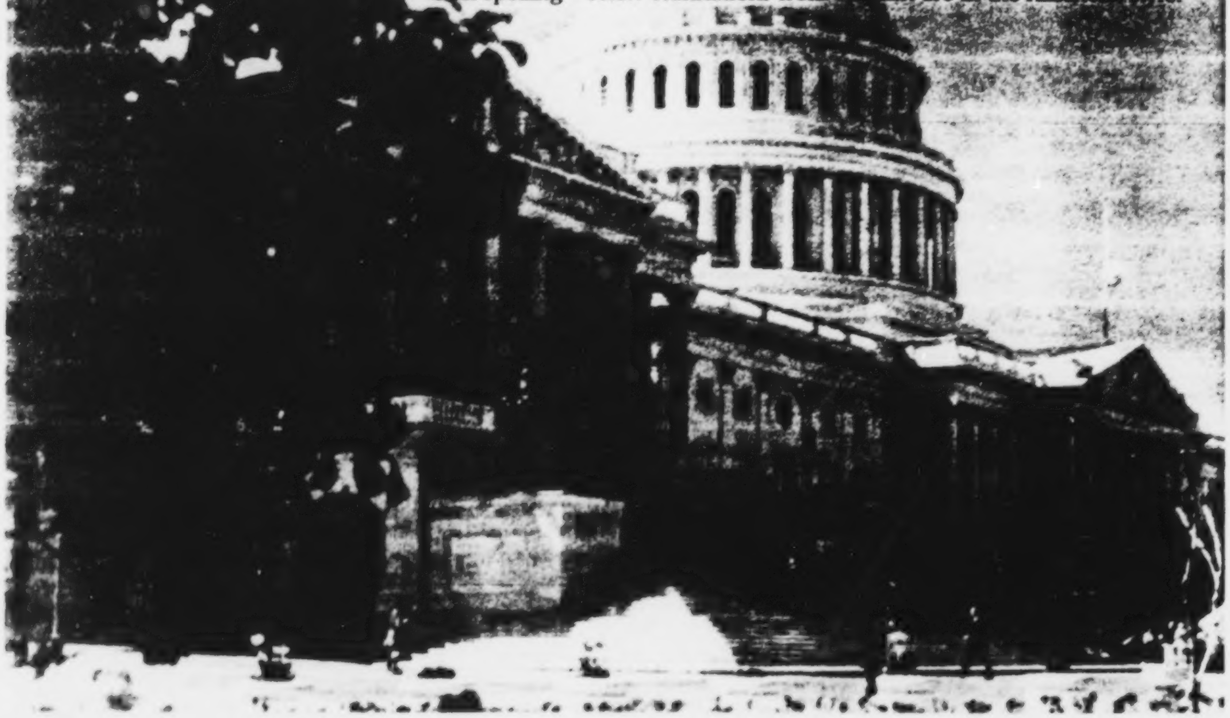
The material published in these Conference Proceedings appears in English and Spanish. The original documents have been edited and, in most cases, translated from one language to the other by professional translators.

In editing and translating, we have attempted to preserve the content and spirit expressed by each contributing author, with one exception: in most instances we have replaced such phrases as "the handicapped" or "disabled people" with the phrase adopted for use during the Conference, "persons with disabilities."

[illegible] Project Director [illegible]

Some words in English are difficult to duplicate in Spanish. For example, the Spanish word [illegible] been used to express the English term "empower." Some Latin [illegible] have used other expressions, such as "mejor desarrollo del [illegible] to capture this concept.

As to English spellings: this publication contains some words spelled in the Caribbean fashion, such as the British spelling for *colour* in place of the American spelling—*color.* Translations from Spanish are in the American style.



BEST COPY AVAILABLE

Agenda for the Future

On March 15, 1993, 91 official delegates and 17 First Ladies or their representatives from 34 nations of the Western Hemisphere met in Washington DC. The purpose of the meeting was to note the progress made during the United Nations Decade of the Disabled, and to formulate an Agenda for the Future that would set forth strategies for empowering persons with disabilities.

The following recommendations list the immediate actions to guide delegates and people throughout the Americas in their continuing quest to improve services and develop more opportunities for persons with disabilities.

The delegates of the Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities pledge to:

1. Organize themselves and work together—disabled and non-disabled—to achieve equality of opportunity and independence for all persons with disabilities.
2. Insist on the full participation of persons with disabilities in the planning and implementation of all legislation, policies, and services that affect their lives.
3. Work to ensure that every person with a disability is fully integrated into the life of his or her community, and is given every chance to take full advantage of available education, employment, recreation and other opportunities. This work includes mounting awareness campaigns and taking other actions needed to change societal attitudes that inhibit full integration.
4. Publicize techniques and survival skills for persons who have disabilities, and help individuals and families advocate for integration. These activities will include giving high visibility to successful persons with disabilities so that those individuals may serve as examples and role models for disabled and non-disabled alike.
5. Help develop a national policy for persons with disabilities in each country of the Americas. Such policies will encourage the standardization of terminology related to disability and will insist on participation by persons with disabilities in the drafting and implementation process.
6. Adopt a global perspective but also encourage concrete actions at the local level. This includes actively pursuing initiatives through the Organization of American States, the United Nations and other international organizations. It also includes promoting disability rights wherever possible, presenting resolutions to all appropriate governing bodies, and encouraging the hiring of permanent staff dedicated to carrying out the proposed programs and actions.
7. Establish databases of information on research, technology, epidemiology, disability-related organizations, literature, independent living resources, and vocational information, and distributing these data through a coordinated system of communications and retrieval.

8. Promote education and training for rehabilitation personnel—both degree programs and in-service training—and share instructors, trainers and training materials. These efforts include continually updating professionals through information exchange services and training institutes

9. Encourage research to better understand the causes of disability and establish prevention campaigns through multidisciplinary and multiregional programs. This includes lobbying for the improvement of safety laws and regulations, treatment, and new health practices.

10. Establish technical assistance and resource services that can help each nation analyze its laws, determine specific needs for change, develop effective new legislation, and carry out those laws pertaining to persons with disabilities.

11. Encourage the coordination of work done by government agencies with that of non-governmental service organizations and voluntary associations. This will include enacting legislation and providing economic and other incentives that will encourage such cooperation and coordination.

12. Petition the Organization of American States to accept these recommendations, and urge that they adopt and carry out coordinated plans with each member state. This will include monitoring and reporting on progress at appropriate intervals..

The delegates of the Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities adopt the above statements as an Agenda for the Future and pledge our best efforts to encourage acceptance and implementation by all for whom these recommendation shall apply.

We base these and all other actions on a change in perspective regarding persons with disabilities. Instead of establishing a "Decade *for* the Handicapped," as was done by the United Nations in December of 1982, we seek a "Decade (or Century) *of* Persons with Disabilities"—beginning today.

The conference sponsors wish to express deep appreciation to Glàucia de Baena Soares for her support as Honorary Chairman.

World Committee for the Decade of Disabled Persons

A Ten-Point Program for the Decade of Disabled Persons (1983–1992)

A WORLD AGENDA

The Decade of Disabled Persons provides a time frame for carrying out the World Programme of Action Concerning Disabled Persons, adopted unanimously by the U.N. General Assembly in 1982. This formidable document is a marvelous statement of the activities required at all levels to advance disability prevention, rehabilitation, equalization of opportunities, and full participation of persons with physical or mental disabilities in all aspects of life. To have full impact, the ideas of the World Programme of Action múst be communicated to people throughout the world in a concise and action-oriented form. This Ten-Point summary, therefore, has been prepared by the World Committee in cooperation with many organizations and individuals for the use of all concerned. The World Programme of Action calls upon the United Nations and its agencies, nations, organizations, communities, institutions and people of goodwill everywhere to:

1. Increase participation of disabled persons in social, cultural, religious, recreational, and community life, and in decision-making processes at all levels.
2. Expand educational, training and employment opportunities.
3. Remove architectural, transportation, communications and legal barriers to full participation and equalization of opportunity.
4. Promote public acceptance of disabled persons through intensified communications and education programs.
5. Intensify efforts to prevent disabling diseases and conditions through expanded immunization and improved environmental, occupational and primary health programs.
6. Intensify efforts to prevent disabling accidents at home, in the workplace, on the road, and in the larger community environment.
7. Increase access by disabled persons to known measures that can improve or restore sight, hearing, movement and communications.
8. Expand community-based rehabilitation services and opportunities.
9. Conquer selected major disabling conditions through greater and more purposeful application of biomedical research.
10. Involve everyone—disabled and non-disabled, young and old, rich and poor, men and women, from every country, culture and creed—in co-operative efforts at local, national regional and international levels to conquer to prevent disability and release human potential for the benefit of all mankind.

Keynote Address

Small Triumphs, Big Victories:

A Global View of Persons with Disabilities

Antonia Cuello de Novello, M.D.
Surgeon General
United States of America

Last year, I had the privilege of participating in the Vatican's Seventh International Conference on Persons with Disabilities in Society. I can tell you that it was extremely uplifting for me, as this Nation's Surgeon General, and as a physician, to know how committed the Church is to easing the suffering and distress of those with disabilities throughout the world.

At that meeting, I was impressed with the eloquence of all the participants—especially with the personal recollections and insights of one distinguished man: Cardinal Bevilacqua, the Archbishop of Philadelphia. He said that in his own training and in his years as a young priest, he had very little experience with persons with disabilities. He vividly remembered one encounter a few months after he was ordained—when a young mother asked him to bless her and her two young daughters. When he bent down to ask their names, the little girls smiled beautiful smiles but did not answer.

Upon learning that they were both deaf, he found himself confused, almost angry. Why had this mother asked for his blessing? What could he do? He did not have the power to make them hear, as Jesus did when He put his fingers into the ears of the deaf man. Then he became aware that this woman was not asking for a miracle, but for what any mother would ask for her children—God's power and grace in their lives, and in her own, to be the mother they needed.

The Archbishop went on to say that, as with his experience with these deaf children, many of us typically feel a sense of powerlessness and helplessness when confronted by a child without sight, a stroke patient unable to speak, or a young man whose only body movement is a painful turning of his head.

Persons with disabilities, he said, make us feel uncomfortable because they also remind us of our own vulnerability; the inescapable reality that for all of us, life ultimately leads to death. Our disabled brothers and sisters are prophets in our midst, giving the lie to what others have termed the "cult of perfection": a false religion whose gods of perpetual youth and beauty are worshipped without question, particularly in the nations of the First World.

He said we need to be aware not only of the presence and needs of persons with disabilities in our midst, but also of our own attitudes and feelings. Often we find it easier to isolate and ignore those whose experiences confront the myth that we have control over our lives and destiny.

Even those of us who have overcome our fear and ignorance to become professionally, pastorally, or personally involved in the lives of persons with disabilities often distance ourselves by categorizing, objectifying, or confining to their disability the persons we seek to serve rather than working for a deeper understanding of both the pain and potential of our neighbors—whom disability may set apart.

The Archbishop noted poignantly that a blind woman who is married, a mother, a computer instructor with a master's degree, and a lector in one of his parishes states that for her, the greatest suffering is not in the disability, but in the attitudes of others who seek to define her by and confine her to her blindness.

My friends, in valuing persons with disabilities as worthy of respect and dignity, attitude is everything: we simply must not forget to put a human face on pain and suffering.

One of the great joys of being Surgeon General of the United States is the access it provides, not only into the world of science, but into the world of the human heart. For to be "America's doctor" is to take the pulse of the country—not only in the physical sense, but intellectually, politically, and spiritually.

In a sense, that is precisely what we will be doing at this remarkable conference. For 4 intensive days we will be taking the pulse, as it were, of people with disabilities and their families around the globe. Our collaborative efforts to understand more, to gain new and different insights, and to broaden our reach is nothing less than remarkable.

For the next 4 days, we will focus on a variety of health, medical, research, education, and rehabilitation issues that are of immediate concern to people with disabilities throughout the Americas.

In doing so, we will be privy to the wisdom, talent, and experience of some of the finest minds in this Hemisphere. We will have the extraordinary opportunity to explore the issue of human disability through the special lenses that reflect our many disciplines and professions.

This conference will allow us to glimpse through the eyes of those who heal the sick, sustain the suffering, and counsel the burdened; the eyes of those who seek reform, and those who make change; of those who ponder and reflect; and of those who teach and chronicle our progress.

It will truly be our good fortune to sit side by side with so many individuals committed and devoted to the issue of human disability. Perhaps we can all get a little closer to understanding what individuals with disabilities endure every day—to identify with their pain and distress, hear their voices first hand, and see with their eyes. After all, it is their daily struggles and triumphs that inspire us and renew our awareness of our own frailties and collective strength.

The chorus of noble voices at this conference must echo the voices of some 500 million persons around the globe who cannot be here to speak for themselves.

We know that in the United States alone:

- There are some 22 million people with hearing impairments;
- There are 120,000 that are totally blind;

- There are 2 million people with epilepsy;
- There are 1.2 million people who are partially or completely paralyzed; and
- There are 9.2 million people with developmental disabilities.

Experts at the Pan American Health Organization (PAHO) estimate that by the end of the 20th century there will be some 83 million people with disabilities living in the Americas—53 million of them in Latin America and the Caribbean alone.

More than half of this population will have become disabled as a result of a lack of preventive measures, and 60 to 80 percent could manage to be economically self-sufficient—if they could only have access to rehabilitative services. Such services are an indispensable component of maintaining the health and well-being of individuals, their families, and the community through prevention and care.

The absence of rehabilitation services implies a blatant gap in our health care model. How can we possibly conceive of realistic health services for persons with disabilities if we do not talk about and provide rehabilitation?

Despite the medical and social implications of this problem, in Latin America and the Caribbean, those with disabilities are neglected to such an extent that only 2 percent are able to get any kind of help to improve their situation.

People who need orthotics, prostheses, and technical aids, including aids for sensory disabilities—especially in the Caribbean subregion—face serious difficulties in obtaining them—either due to the lack of social coverage, the remoteness of their place of residence, the lack of raw materials, which must frequently be imported, or the high costs of the products on the market.

All of this still happens—despite the presence of legislation on disabilities that provides for such technical assistance in virtually all the countries of Central and South America. Obviously, in day-to-day life, such provisions might not solve all the people's problems, but they should absolutely be part of any plan that aims for solutions.

In my view, the lack of services and opportunities for people with disabilities is as unconscionable a violation as is the violation of their fundamental human rights. **Each and every one of them has the right to be accounted for, counted in, and cared for.**

Archbishop Bevilacqua explained the confusion and fragmentation of society's attitudes about people with disabilities this way:

> Medical researchers and health care workers treat persons with physically disabling conditions as medical problems to be diagnosed and cured. Human service administrators view the struggles of persons with mental illness to reintegrate into community settings as faceless caseloads whose well-being is largely a matter of adherence to regulations and access to public funds. Church catechists perpetuate the myth of the "holy innocence" of young adults with mental disability by resorting to the use of children's materials rather than by working to adapt and simplify more age-appropriate curricula.

Clearly, the kind of cross-disciplinary interchange we are having at this conference provides the strongest base to turn such fragmentation into cohesion—a forum in which we can all begin to speak in one loud, clear voice, with the same clear messages.

But where do we go from here, you may ask. Allow me to add my counsel to the chorus of your voices.

Let me turn first to the importance of prevention, which underscores all of our efforts concerning persons with disabilities around the world. If one thing

"...what is public health about but a commitment to help people reach their greatest potential: to lead the healthiest, most satisfying lives possible?"

stands out in my mind about our work, it is that if we are to succeed, all policy-makers, opinion leaders, Federal, State, and local officials; major health, welfare, and education leaders; the media; and the public at large must get informed and stay informed about the value of prevention. Only then will we succeed.

From a global standpoint, preventing the proliferation of disabilities is a tall order—a roll call of problems that plague our planet from hunger and poverty to war and disease. Working to prevent disabilities goes hand in hand with:

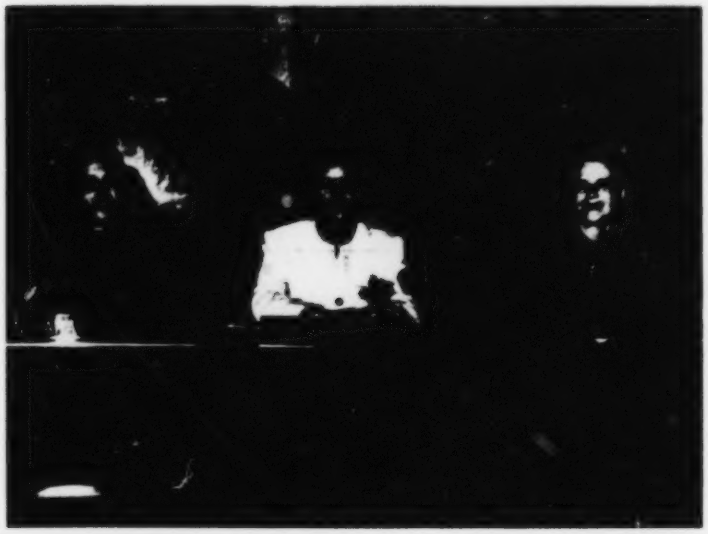
- Working for peace and a safer world;
- Working for a cleaner, healthier planet Earth;
- Working to end world hunger;
- Working for better, more accessible preventive health care and services;
- Working for better living and working conditions;
- Working for our children's education;
- Working for more positive, nurturing family environments;
- Working for more responsive, humane governmental policies and practices; and
- Working for the inclusion and participation of the individual in community life.

The pursuit of these noble and worthwhile goals, my friends, is a task that will occupy us for the rest of our lives.

In that broad context, let me remind you of the major challenges that drive all our activities regarding persons with disabilities.

First, we must step up our efforts to prevent disabling diseases and conditions by improving primary health, environmental, and occupational programs. At the same time, we must do everything we can to prevent disabling accidents at home, in the workplace, on the road, and in the larger community environment.

Above all, we must adapt our preventive programs and activities to allow persons with disabilities to participate as equals.



Pictured during opening ceremonies, from left to right, Mrs. Cristiana Chamorro de Lacayo, Nicaragua; Mrs. Nair Passos Fleury, Brazil; and Carmen Sarobe de Ortiz de Rozas, Argentina.

After all, what is public health about but a commitment to help people reach their greatest potential: to lead the healthiest, most satisfying lives possible? Granted, there will always be suffering. However, our top priority is to help those with disabilities to adjust and adapt constructively to the challenges and limitations in their lives, and most assuredly, to strive to remove the restrictions we have imposed on their behavior and on ours.

Let us remember the words of Dr. Grover Powers, one of the pioneers in the modern field of mental retardation, when he stated nearly 40 years ago, "When there is no cure, the doctors sometimes capitulate too easily to therapeutic defeatism, forgetting that the physician is just as responsible for alleviating as for curing..."

Second, but equally as important as prevention, we must ensure that advances in biomedical research continue to be purposefully applied to overcome selected major disabling conditions.

In particular, we must develop an understanding of the means by which the brain can, after a disabling injury, reorganize to restore function. Studies into the most basic mechanisms are needed to establish a firm foundation for disability research.

For example: what are the molecular bases of the transfer of functional control to areas of the brain spared by the lesion? What is the duration of this reorganization—can it be measured in months, or are years sometimes necessary?

Equally important, we must press for controlled clinical studies to determine the most effective rehabilitation methods, and their appropriate time span. We must also develop better assessment and measurement techniques—for without accurate measurement, studies can be neither valid nor relevant.

As those who work in the field are quick to point out, effective rehabilitation requires two other important components:

First, the disabled person's inner resources must be mobilized with attention to all the human aspects of the disability and to the reaction of the family and other support systems. These psychosocial considerations—needed for a better quality of life—are just as important as the physical aspects of the rehabilitation.

Second, rehabilitation must be not only effective, but also must be geared toward development of economically accessible, affordable methods. Otherwise, rehabilitation will remain accessible principally to those who can afford the high costs of today's methods, but not to the far larger number of "have nots."

This latter issue remains a daunting challenge, but not an impossibility. Studies in several countries, including Sweden and the United States, are providing evidence that, in many cases, home rehabilitation can be effective, while costing up to 80 percent less than institutional rehabilitation.

The development of home rehabilitation devices, training of personal assistants, and community support systems could extend low-cost home rehabilitation to many persons with disabilities—especially to people who live far from a rehabilitation center. In this way, if necessary, rehabilitation could continue unhampered at home for a period of years, rather than be limited to intermittent periods in an institution.

"...rehabilitation must not only be effective, but also must be geared toward development of economically accessible, affordable methods."

Of course, methods successful in one country may not be the most effective in another, for a number of cultural and economic reasons. Accordingly, we should encourage the development of regional research and training centers in this Hemisphere, geared toward coordination of some large-scale rehabilitation research and demonstration projects between the centers.

Each regional center might not only coordinate research and train technical assistants and other professionals, but also serve as an information resource to disseminate findings throughout the world.

In working to achieve all these goals, let's not fail to develop appropriate policies and services for people with disabilities within a realistic continuum of care—one that promotes the integration of healthy lifestyles and prevention practices into the home, the school, and the community.

To assess the magnitude of disabilities in the Americas we must develop a broad, environmentally based perspective—one that lets us examine disabilities in the context of such factors as living conditions and cultural determinants—without forgetting individual and collective behaviors.

It is only when we review the subject of disabilities with respect to special problems of the Americas that we see a multitude of issues and regional differences awaiting our review, analysis, and response.

It is well known that the incidence and consequences of disability are greater among poorly educated and low-income groups. These economic and social factors are intertwined with poverty. Thus, if poverty is a factor, the poor—by all accounts—are more exposed to disabling conditions than any other risk group. In addition, people known to live in developing countries are at a greater risk of becoming disabled mainly because these countries are generally characterized by:

- A lack of preventive measures and health-oriented actions;
- A high prevalence of infectious, parasitic, and nutritional disease;
- High levels of illiteracy;
- Absence of data and information on disability;
- A scarcity of general and specialized services;

- Limited or non-existent resources within governments and families;
- Centralization of health, education, and social services;
- Omission of disability provisions in national plans and programs; and
- Concentration of resources in urban areas.

Regarding disabilities, research carried out between 1991 and 1992 has shown prevalences as high as 13.5 percent in a region of Costa Rica, and 18 percent in a marginalized area of Lima, Peru. Physical disability is the most frequently reported, followed by multiple, sensory, and mental disability.

In general, the most affected age groups are those aged 16-25 and those age 61 and over. However, in very socioeconomically depressed areas, the 0 to 15 years age group showed higher prevalence, as in Peru (Chimbote and the northern and southern sectors of Lima).

"...community-based rehabilitation cannot function in a society where it goes unheeded and unsupported because of a traditional, paternalistic view that sees rehabilitation as a centralized and vertical activity—never veering into the realm of municipal responsibility."

Similar studies in Brazil, Colombia, and Nicaragua have shown that about 50 percent of the disabilities in these countries are related to congenital factors or due to factors acquired in the early stages of life.

These studies have also shown that the unemployment rate increases as a consequence of disability. In 1990, in Medellin, Colombia, it rose from 6 percent to 29 percent.

Community-based rehabilitation (CBR) throughout the Americas has been used with some success as one solution to these daunting challenges. The objective of community-based rehabilitation is to integrate the disabled into the community and to reduce the impact of disability, but not at the expense of diagnosis and treatment.

Ideally, community-based rehabilitation involves training agents in the community, as well as family members and the disabled themselves, in the specific rehabilitative technologies. But community-based rehabilitation cannot operate in communities hampered by such problems as inadequate sanitation, a lack of drinking water, scarcity of food, and an absence of local infrastructure and organization. It should be integrated into a system that ensures not only these vital needs, but supervision and referral services as well.

Likewise, community-based rehabilitation cannot function in a society where it goes unheeded and unsupported because of a traditional, paternalistic view that sees rehabilitation as a centralized and vertical activity—never veering into the realm of municipal responsibility.

Colleagues, it seems to me that in the presence of such facts, the time has come to put an end to counterproductive and totally unrealistic approaches to human suffering!

In light of the findings that are being made in the Americas, and—as PAHO has articulated so well—let's work together to make the following goals a reality:

- That national policy on the disabled be explicit, integrated, and based on equal opportunity and full participation;
- That the prevention of disability be adopted as the strategy for reducing the incidence and prevalence of disability and improving the quality of life for those with disabilities and the population in general;
- That general medical, educational, and social services include the rehabilitative activities that are accessible to 100 percent of the disabled population;
- That health professionals be trained in the prevention of disabilities and the rehabilitation of those with disabilities;
- That all professionals involved in activities relating to the prevention, rehabilitation, and integration of people with disabilities into the community receive information or training, as appropriate;

- That research on this subject be emphasized, incorporating psychological, social, and economic considerations, and employing an epidemiological approach;
- That prevention-based activities and programs be promoted and aimed at raising awareness and informing the entire population;
- That commercial and government sectors promote policies of job placement and access to employment for those with disabilities; and
- That accident prevention be coordinated at all levels and sectors of society.

Your presence at this conference is but a confirmation of the commitment to these lifelong challenges. After this meeting is over, and all of you go back to your respective jobs and homes, I encourage you to keep this important agenda going strong.

But most importantly, as we go about our daily tasks, let us not forget the many contributions all of us can continue to make to sustain the vibrancy of this conference:

• Intellectual contribution:

Let us create an innovative conceptual framework to link the products of science and technology to our fundamental principles of ethics and justice. This will require creative, cross-disciplinary thinking—the kind that is taking place right here at this conference. We all have the capacity to frame these issues conceptually and to support them with the inherently persuasive logic of practical, empirical evidence. The coupling of concept with practical experience has already produced an expanded range of community services for citizens with disabilities.

• Political contribution:

Clearly, the passage in the United States of the Americans with Disabilities Act represents a major political success for all those concerned with the rights and well-being of people with disabilities. But this in itself is not enough.

We can no longer rest on our proverbial laurels: there are many remaining political struggles to be won. My hope is that the political successes of recent years will serve as the foundation for an expanded agenda—one that emphasizes programs and policies oriented to people with disabilities derived from scientific and technological innovations. Above all, our agenda should never forget the individual.

• Spiritual contribution:

The process by which we expand our preventive and therapeutic capacities must be informed by our long struggle for civil rights. In doing so, the legal aspects pertaining to people with disabilities must have a spiritual underpinning to be of true service. After all, a humane position can be argued, but to be of any worth it must also be felt.

To be realistic, this process must reflect both the pain and the victories of everyone who has been touched by disabilities. It must embody their desires as well as their needs—and it must become an extension of their courage. In the absence of such empathy, the system only serves itself, not the people for which it is intended.

As Archbishop Bevilacqua observed, sometimes we are the ones who are handicapped: by ambition, pride, ignorance, even intellect itself. And we are

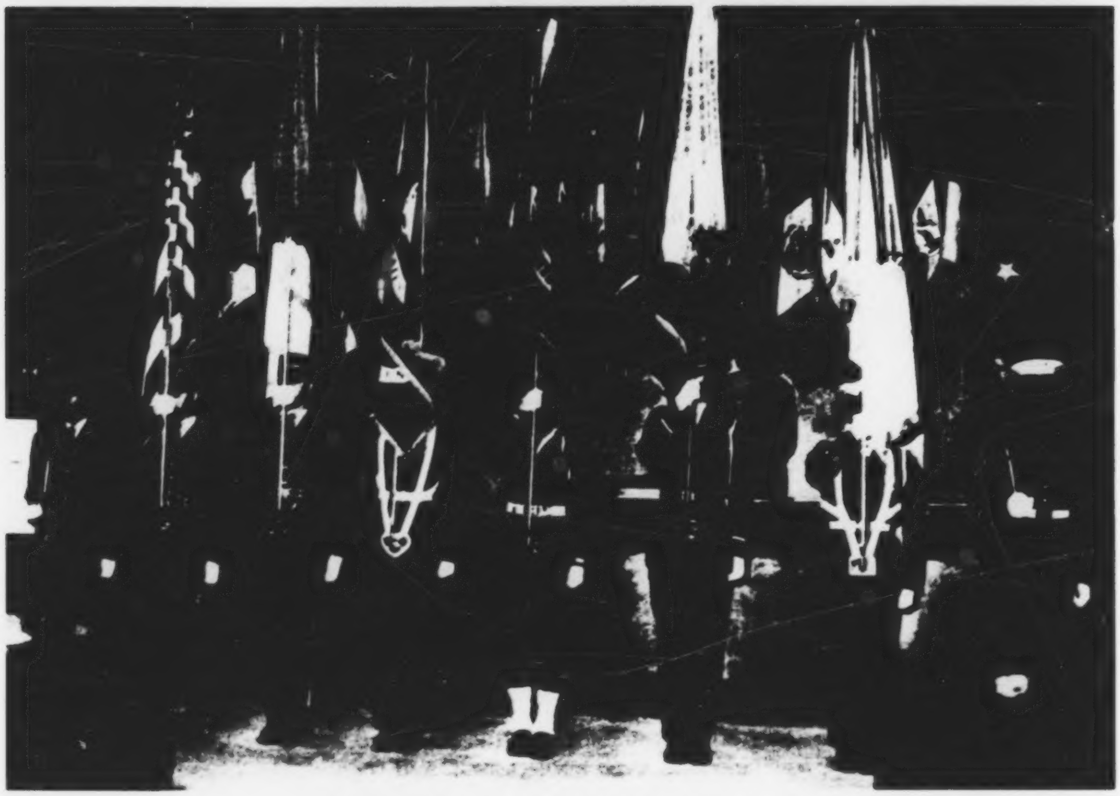
"...our best assurance that humane and life-affirming programs and initiatives will emerge from the fractious world of public policy is to hear the voices of those personally touched by disability..."

the ones blinded to the essentials of the human heart: the likes of love, and caring, and compassion.

Ultimately, our best assurance that humane and life-affirming programs and initiatives will emerge from the fractious world of public policy is to hear the voices of those personally touched by disability—and to see them grace these deliberations with their wisdom, their energy, and the beauty of the countless small triumphs of their daily lives.

Thank you and may God bless us all.

Pictured right, Mrs. Julia Pou de La Calle and Dr. Angelita Sandiford during keynote address by Dr. Novello.



Above, Joint Colorguard of the Armed Forces of the United States participated in opening ceremonies.

Keynote Address

Rehabilitation in Latin America:

Accomplishments in the Last Decade

Antonio Lacal Z.
Latin American Professional Rehabilitation Group (GLARP)
Colombia

On December 3, 1982, the United Nations General Assembly approved the World Action Plan for the Handicapped (Res. 37/52); and with Res. 37/53 the same General Assembly proclaimed the United Nations Decade of Persons with Disabilities to include the period from 1983 to 1992.

The Plan's objective was to promote effective actions for the prevention of disabling conditions, provide rehabilitation, and attain objectives of equality and full participation for persons with disabilities, which the UN estimates at 500 million.

The purpose of this Decade was to provide sufficient time to promote worldwide adoption of the measures envisioned in the Plan.

In this brief presentation, I intend to synthesize the progress made throughout Latin America during the Decade of Persons with Disabilities.

It is not easy to evaluate the results of the Decade. We know that there was progress, but we also know that in most cases, this progress was due to the interest that the Action Plan awakened in governments and in communities. However, it is difficult to know whether the same results might have occurred without the United Nation's promotional efforts.

In any case, we can state *a priori* that the balance is positive; and it can be said that the outcome of the Decade is that in Latin America, rehabilitation gained interest among a broad spectrum of citizens rather than being confined to some reserved circles. This is the *awareness* objective in the Action Plan, and we believe that to a greater or lesser degree it has been achieved in all countries. Community participation facilitated integration for persons with disabilities and improved possibilities for their employment.

At the United Nation's General Assembly sessions of October 12-13, 1992, during which the Decade's accomplishments were discussed, "there was a

consensus that governments and society had become aware and sensitized to this issue, but that due to lack of resources, the expected results had not been met" (unpublished).

There follows a short summary of the activities developed in 20 countries in Latin America during the Decade.

Argentina

Argentina has been one of the leaders in rehabilitation since the 1950's. However, the International Year of Persons with Disabilities brought about the creation of a National Committee, which carried out a continuous community awareness campaign. During this decade the Rehabilitation and Integration Law was passed, covering aspects ranging from prevention to integration.

In 1986 the National Advisory Committee for the Integration of Persons with Disabilities was created under the direction of a person with a disability. This Committee answers directly to the President of the Republic.

Laws dealing with employment and social security for persons with disability have been proposed and passed.

Argentina is the only country in the region which has legislation on the operation of protected workshops.

There was major progress during the decade regarding placement. Government agencies, as well as organizations for persons with disabilities, attended to this issue. For example, in a single instance, 120 persons with disabilities were placed in a state agency, even though there has been a gradual reduction of state workers.

All legislation has come into effect at the national level, but it is also gradually being adopted at the province or state level as well. The tendency is to transfer the responsibility of rehabilitation of persons with disabilities to the municipal and community level.

Bolivia

Incidence of disability in Bolivia has always been high, and services have not been adequate. As in many countries, private activities have preceded state action and non-government organizations (NGO's) have sprung up to provide rehabilitation services.

One of the state services that has received more support is the Bolivian Institute for the Blind, which has affiliates in all major cities. The National Health Fund created a Rehabilitation Institute in La Paz, which provides physical medicine and rehabilitation.

Beginning with the International Year of Persons with Disabilities and the start of the Decade, the state has taken increasing interest in this issue through the Ministry of Health and Social Welfare. Presently the National Board of Rehabilitation is in charge of rehabilitation programs, which continue to develop.

The Ministry of Labor has made efforts to place persons with disabilities, and has received advice from the International Labor Organization (ILO) throughout the Decade.

For its part, the Latin American Group for Professional Rehabilitation (GLARP) has awarded scholarships for technical personnel specializing in placement of persons with disabilities.

The National Solidarity and Development Board created the Children's Adaptation Institute for the rehabilitation of children with disabilities.

The Association for Rehabilitation and Education of the Blind and

"In reviewing what took place in each country of the region, it is clear that the best results were obtained in the area of fostering community awareness."

Amblyopic, in Santa Cruz, which was founded by Germany's *Cristoffel Blindenmission*, provides services to the visually impaired and has promoted the creation of a similar service in Sucre.

It can be said that in spite of government and private sector efforts, Bolivia has made little progress in employment integration, and needs much support from international organizations. Nevertheless, progress was most apparent in other areas during the Decade.

Brazil

In 1980, the National Committee for the International Field of Disabilities was founded. This Committee develops national objectives related to awareness, prevention, rehabilitation, professional training, removal of barriers, and legislation. In the area of prevention, a major polio vaccination campaign was launched — a difficult endeavor in a country of 150 million people.

Most leadership during the Year and the Decade centered on special education services.

The policies of integration and normalization continue to take shape, though the State supports a large number of non-government rehabilitation institutions.

A series of international events took place in Brazil during the Decade. The Organization of American States (OAS) sponsored an important Latin American event.

The National Institute of Social Welfare organized professional rehabilitation centers in the major cities, which provide services to people injured at work.

In 1986, the National Center for the Coordination of Persons with Disabilities was created. This Center is a division of the Ministry of Social Action, and has prepared the National Plan for Assistance to Persons with Disabilities. A parallel organization, the Office of Coordination of Special Education, operates under the Secretariat of Education.

Though awareness has increased in Brazil, the country's high unemployment rate has deterred major gains of integrating persons with disabilities into the workforce. Protected workshops offer jobs under special conditions; however, those created by private corporations are the best known.

Colombia

During the International Year of Persons with Disabilities, a committee made up of the Ministries of Health, Education, Labor and Social Security, and Justice, in collaboration with the Institute of Family Welfare, conducted a survey of persons with disabilities in Colombia.

In 1981, the National Rehabilitation System was created, but could not begin operations immediately because no executive officer had been appointed. In 1982, the National Rehabilitation Center was created through a private initiative.

The Second World Abilympic was held in Bogotá in 1985; this was one of Colombia's major international events during the Decade.

In 1989, an Executive Decree created the Coordinating Council for the Rehabilitation and Employment of Persons with Disabilities, integrating the services of the Ministry of Labor, the Ministry of Education, the Social Provision Fund, the Social Security Institute, the Ministry of Health and the National Training Center (SENA), as well as representatives from NGO's and from associations of persons with disabilities. The main objective of this entity is to guarantee equality of opportunities and rights to persons with physical, mental, and

sensory deficits. Its president is the General Job Placement Director.

The same Executive Decree mentions that it was issued to comply with Convention 159 of the ILO. The Council drafted an ambitious Action Plan for 1990 on job placements for persons with disabilities.

At present, the restructuring of the state apparatus has halted these activities; however, it is expected that the Council will resume operations or soon be replaced by another entity.

The 1991 Constitution includes provisions for persons with disabilities. These provisions will be implemented through laws created expressly for that purpose. At the moment there are two bills on the rehabilitation of persons with disabilities.

When President Gaviria took office he created the President's Program for Youth, Women and the Family. The many activities this program has undertaken include some which relate to persons with disabilities.

As to the participation of persons with disabilities, there has been significant progress. At present, an association of individuals with disabilities administers a center for pensions, financed by the Social Security Institute. Also, the Presidential Office of the Latin American Council of Disabled People's International was established in Bogotá.

With respect to integration in the workforce, persons with disabilities have the same difficulty as the general population in finding work. The unemployment rates in major cities are as high as 10.2 percent (1990).

Costa Rica

The National Council for Rehabilitation and Special Education, founded in 1975, led the activities during the International Year of Persons with Disabilities and throughout the Decade. The Council has promoted action in the appropriate Ministries, and Costa Rica has undertaken initiatives in prevention, rehabilitation, and employment.

The Ministry of Labor achieved positive results in job placement, and the Professional Rehabilitation Institute is also working in this area.

Costa Rica ratified provisions from the ILO, and approved national policies on rehabilitation.

Associations of persons with disabilities have increased their participation, and the country is one of the strongest centers of the Latin American Council of the OMDPI.

The internationally known Telethon allotted part of the funds it raised to the construction of small rehabilitation units in the interior of the country. The plan envisioned a unit in each of the public health districts. The units that were built were turned over to the Council, which has allowed it to extend its services to the interior.

Costa Rica's First Lady supported rehabilitation activities, the most important being the Meeting of the First Ladies of the Central American Region, which could result in the development of a regional project.

To sum up, it is fair to say that there has been appreciable progress both in awareness and in integration in the community and the workforce.

Cuba

Responding to encouragement from the directors of the International Year of Persons with Disabilities, Cuba's Ministry of Health created the National Committee of the Handicapped. The Committee's goal is to bring together initiatives which will facilitate the integration of persons with disabilities into the social and cultural environment and in employment.

Prevention measures, which have been carried out in Cuba since the establishment of the National Health Service, succeeded in eradicating polio and in considerably reducing the incidence of other diseases. Increased hygiene and occupational safety have similarly reduced the incidence of disabling conditions.

Laws protecting persons with disabilities have been passed during the Decade, and the State Labor Committee is responsible for placing individuals with disabilities in jobs. The placement program includes protected workshops.

The Rehabilitation Hospital of Havana has increased its capacity to 400 beds, which is deemed sufficient to handle the city's needs in physical medicine.

There are three State-financed associations of persons with disabilities: the National Association for Persons with Motor Disabilities; the National Association of the Deaf and Hearing-Impaired; and the National Association for the Blind. The latter provides rehabilitation services from a center built by the Norwegian Association for the Blind, and its staff was trained by ILO experts.

There has been great progress made in employment integration through the socioeconomic system.

Chile

In 1981, responding to the International Year of Persons with Disabilities, Chile expanded its National Rehabilitation Committee, which organized programs in the areas of health, education, job opportunities, and social welfare, as well as in recreation and sports. Allotments for medical and rehabilitation services increased. Programs in professional rehabilitation were revised to include integration. The Chilean Association of Occupational Therapists, with the cooperation of employers, social security workers and the ILO, gave lectures on integration of persons with disabilities in the workforce.

The National Employment Service awarded scholarships to persons with disabilities pursuing studies in various fields. A Professional Rehabilitation Center was opened in a municipality of Santiago, originally to train local persons with disabilities; the Center later expanded its offer of services to include the whole community.

Communities organized placement services for persons with disabilities, for which they had their staff trained abroad.

Prevention campaigns were carried out; and in 1984, a five-year plan was developed in this area. The policy adopted for special education is that special children attend community schools.

One of the final actions was taken by the National Planning Bureau (now a Ministry). The Bureau convened all sectors involved in rehabilitation to draft a rehabilitation law to meet the country's needs. This law was passed, and the National Council on Persons with Disabilities was created as an advisory body to the President of the Republic. This Council has already proposed a national policy on rehabilitation.

Ecuador

Ecuador created a National Committee for the International Year of Persons with Disabilities, which staged community awareness campaigns, and which continued its activities as the Decade began. Later, the Ministry of Social Welfare created the National Rehabilitation Office (DINARIM) which is in charge of coordinating and implementing rehabilitation programs, and which took over the rehabilitation services provided by CONAREP. Laws for the protection of persons with disabilities were passed and associations of persons with disabilities are being formed.

Presently major hospitals offer services in physical medicine and rehabilitation. The best equipped are those belonging to Social Security.

Professional rehabilitation services showed the greatest improvement. The National Council of Professional Rehabilitation organized specialized services in Quito, Cuenca, and Guayaquil. Also, special facilities for rehabilitation and education, supported by the First Lady, were built and put into operation. A Rehabilitation Center for the Blind was also established.

Private corporations have created and developed model services in the major cities. The community-funded rehabilitation services in Pinipe have proven to be very efficient.

In 1989, the Ministries of Social Welfare, Labor, Health, and Education, the National Development Council, and the Institute of Families and Children formed the Inter-Institutional Committee on Investigation of Disabilities. The Committee coordinates its action with federations of persons with disabilities and with NGO's. In November of 1991, the National Plan for Persons with Disabilities was approved. The Plan proposed the Creation of the National Council on Persons with Disabilities, as well as a new law. In 1992 both these goals were realized. The Council is already in operation, while the new law is being approved.

El Salvador

The International Year of Persons with Disabilities brought about the organization of a Committee, made up of the Ministries of the Interior, Public Health, Finance, Labor, and Planning together with the Salvadoran Institute for the Rehabilitation of Persons with Disabilities, which designed a program for persons with disabilities. This Committee placed special emphasis on increasing public awareness of disabilities. All sectors of the population, including those in rural areas, have come to know about disabilities, as much because of the campaign as because of the country's recent war.

The Decade awakened the sensitivity of many people, who founded NGO's and who worked in organizations serving persons with disabilities.

In 1985 a Very Special Arts Festival was held in El Salvador; this was the country's first contact with other nations in the field of disabilities. Also, two special facilities were established; one of them, originally designed for cerebral palsy, has begun to admit children with amputations to meet the existing high demand for this service.

El Salvador encourages training of persons with disabilities and supports the formation of cooperatives.

The Armed Forces' Social Security Institute created the Armed Forces Professional Rehabilitation Center (CERPROFA), which was mainly financed by contributions from members of 1 percent from their salaries. This service has grown extraordinarily quickly in a short time, and its workshops employ many veterans with disabilities.

The late President Duarte supported rehabilitation efforts, and often said that he himself, having undergone an amputation in the United States, understood the benefits of rehabilitation at a personal level.

Guatemala

Most of the services available in Guatemala were not government services, and some were established after the earthquake. In particular, the country has distinguished itself for its treatment and rehabilitation of the blind.

This country was one of the first to provide professional rehabilitation services (1985) with counseling from the ILO and using systems that met the

population's requirements. The Social Security Rehabilitation Hospital was a model in its field until its capacity was reduced to make room for other specialties.

During the Decade, Guatemala created the National Committee for Persons with Disabilities, which coordinates the activities of government agencies and NGO's. Also INTECAP, the entity that offers professional training to the general population, has featured a department for persons with disabilities.

Haiti

Since 1981, the Haitian National Council for the Rehabilitation of Persons with Disabilities has collaborated in vaccination campaigns conducted by the Ministry of Social Welfare and the Ministry of Health. This Council also supports the Association of Persons with Disabilities, which has yet to develop fully. During the Decade Haiti received visits from a number of experts, including missions from the Pan American Health Organization (PAHO).

Those rehabilitation services which are available at present are financed by international agencies; the shortage of government resources prevents the State from supporting them.

The National Council is attempting to achieve some of the objectives described in the Action Plan. It has given priority to prevention efforts through campaigns for vaccination and for the prevention of traffic accidents.

Honduras

Rehabilitation programs are relatively new in Honduras. Most are the result of the International Year of Persons with Disabilities and of the Decade.

The Board of Social Action, which answers to the President's office, has taken the lead in creating services and workshops for persons with disabilities. Also, the Santa Lucia Institute for the Blind has constructed a new building in Santa Lucia.

An NGO, the Honduran Foundation for the Rehabilitation of Persons with Disabilities (FHURIL) was founded with foreign funding and with resources from the Telethon. FHURIL groups and other NGO's provide services in rehabilitation.

In 1983 the Ministry of Labor created the National Rehabilitation Committee, which integrated efforts in health, education, and social security. This Committee has now been replaced by the Honduran Institute for the Rehabilitation of Persons with Disabilities, which coordinates services in rehabilitation.

Though there is no national legislation for rehabilitation, some bills covering this issue are currently under consideration.

Mexico

During the International Year of Persons with Disabilities, Mexico created the National Service for Persons with Disabilities to provide prostheses and other technical aids to assist with the social integration of persons with disabilities. Because of the country's federal system, this service was to coordinate its actions with the health services in all the states.

The same year, Mexico held five symposia on the rehabilitation of people with visual impairments, persons with disabilities, workers with disabilities, persons with hearing and speech impairments, and on legislation on persons with disabilities. Each symposium was held in several states in order to promote local activities. A campaign on radio and television helped raise public awareness about disabilities.

Mexico also emphasized prevention, and developed programs for prenatal care and genetic counseling. The program designed to create centers for rehabilitation and special education (CREE) in the Mexican states continued.

Integration of persons with disabilities into the labor force was encouraged, and campaigns to eliminate architectural barriers were mounted.

Legislation on prevention and rehabilitation were updated at the state and federal levels.

During the Decade, the Metepec National Rehabilitation Center in Puebla went into operation. It will have an future capacity of 700 beds.

Nicaragua

The war Nicaragua endured during the Decade led to rapid development of rehabilitative services to meet the needs of war victims. At present it is impossible to determine the exact number of persons with disabilities; the number is estimated between 100,000 and 200,000. The Revolutionary Organization of Persons with Disabilities numbers 7,000 regular army veterans; but the organization for persons with disabilities from the resistance army, better known as the Contras, reports very low figures. Many of Nicaragua's war victims are not affiliated with either of these groups, which makes it difficult to establish the true figure.

The painful circumstances of Nicaragua's war victims attracted a large quantity of international resources that support NGO rehabilitation services. The country provides limited rehabilitation and physical medicine for victims of motor vehicle accidents, services for mental disabilities, and institutions for the blind.

During the previous government the Institute of Social Security and Welfare (INSBI) managed rehabilitative services for the blind, the mentally retarded, and those with physical disabilities. A new institution, the Institute of Assistance to War Victims (INVICTA), has been created to coordinate all aspects of rehabilitation at a national level. There is also a National Intersectorial Committee which performs similar functions.

Los Pipitos, an NGO, operates mainly with foreign funds and provides special education and rehabilitative services.

Nicaragua has made great progress in creating awareness because many persons with disabilities are war victims and this gives them a certain status in their communities.

The Professional Training Service, with assistance from the private sector, offers an Occupational Rehabilitation Department that trains persons with disabilities in order to reintegrate them into the workforce. However, progress in placement of these people has been difficult because of conditions in the labor market.

Panama

The Panamanian Institution of Special Habilitation (IPHE) has informally led and coordinated the country's rehabilitation efforts. However, in the International Year of Persons with Disabilities the National Committee for Persons with Disabilities was created. The Committee works in close collaboration with the IPHE to develop a national plan emphasizing prevention, integration, and equality of opportunity for persons with disabilities.

In 1984 a bill was submitted to draft a national policy for persons with disabilities, and another project will create the National Council for Persons with Disabilities.

Under consideration is a bill to create a Community Social Council for Per-

sons with Disabilities; a campaign publicizing the rights of this group is being prepared.

During the Decade, the Ministry of Labor created a division within the General Employment Office for placement of persons with disabilities. This division was successful in spite of Panama's high unemployment rate. Also, the Ministry, with the support of the ILO, conducted a seminar for employers and workers to discuss the placement of persons with disabilities.

Also during the Decade, the Association of Persons with Disabilities was created. This group represents OMDPI at national and international events.

Paraguay

Law 780, enacted on November 30, 1979, provided for the creation of the National Institute for the Protection of Exceptional Persons (INPRO), which coordinates activities related to rehabilitation. Interestingly, this agency bases its funding on 2 percent of the value of imports; this keeps a constant surplus running which has allowed the agency to build a school for people with learning disabilities, and to construct its own facility in Fernando de la Mora. It also provides financial support to NGO rehabilitative and special education institutions.

During the Decade, Paraguay organized numerous national and international events with the cooperation of the Inter-American Institute of the Child and the Organization of American States. The ILO has also sent missions concentrating on the creation of protected workshops.

There has been continuing progress in community awareness, rehabilitative services, and special education.

Paraguay was the seat of the Office of the President of the Latin American Council of the OMDPI; the Council's former president has subsequently been voted into membership in the Municipal Council of Asunción.

The private sector, with funds raised by the *Telethon*, built a large rehabilitation center which currently serves the special needs of persons with disabilities. Also, there are active associations for the parents of children with disabilities that promote improvement of opportunity for these groups.

Peru

This country has had rehabilitation services since the 1940's. Beyond a doubt, however, the Decade brought about a series of national and international events that fostered further development of rehabilitation programs. The Committee for the International Year of Persons with Disabilities promoted expanded action on the part of the Ministries of Education, Health and Labor. For example, the Ministry of Education led a number of events that heightened community awareness about disability.

During the Decade a law was passed encouraging employment of persons with disabilities. Instead of obliging employers to hire a certain percentage of workers with disabilities, this law established special incentives.

It is important to note that Peru made significant progress as a result of the International Year (and the Decade) of Persons with Disabilities. As in other countries, most needs were met by NGO's with state and foreign support.

Community awareness has increased considerably; and, in spite of a high unemployment rate that affects the whole country, efforts to integrate persons with disabilities in the workforce have had positive results.

A totally new concept was adopted regarding special education, thanks to

"The possibilities of success are much higher today than in 1983. The foundation has been laid; what remains is to build the bridge which will lead each person with a disability to full integration in the community."

the presence of leaders in the Office of Special Education. The concept put a major emphasis on placing these people in the workplace.

Major city hospitals now offer rehabilitation, and Social Security has created specialty services in the country's largest hospitals. Social Security is also in the process of designing and implementing a major professional rehabilitation program. To guide these activities an inter-sectoral National Rehabilitation Committee has been established as a permanent agency in charge of coordinating the efforts of state and private organizations in the field of rehabilitation.

Dominican Republic

In 1981 the Rehabilitation Center of the Dominican Association on Rehabilitation (an NGO that offers rehabilitation services at a national level) organized a seminar on the realistic circumstances of persons with disabilities in the Dominican Republic, attended by representatives from the Ministries of Labor, Public Works, and Education. The seminar covered the problems which persons with disabilities experience regarding employment, discrimination, education and rehabilitation.

The Ministry of Public Works presented a set of blueprints, standards, and regulations for the construction of new buildings free of architectural barriers. The need to create a National Council coordinating the activities of different sectors became apparent.

The awareness campaign staged by the Dominican Association on Rehabilitation has been a continuing effort.

The School of Orthotics and Prosthetics was founded during the Decade. This school, financed by the World Trust Fund, offers its services to all countries in the region.

In 1991 the National Council was created. The Council, which began its operations last year, is expected to improve the coordination of resources obtained from the public and private sector.

Uruguay

At the beginning of the International Year of Persons with Disabilities, Uruguay created a National Advisory Committee, which promoted projects by government agencies and NGO's. National and international meetings were held that year and continued throughout the Decade. Persons with disabilities participated in a major way in all such events and activities.

The State, the major employer in Uruguay, issued regulations regarding the employment of persons with disabilities to fill vacancies in the public sector.

Also, prevention campaigns have been initiated on traffic accidents, alcoholism, immunization, eye exams, nutrition, and environmental pollution.

The Ministry of Labor promoted the creation of an inter-sectorial agency on rehabilitation. Legislation on rehabilitation has been passed, and the importance of the issue continues to grow.

There is now a National Rehabilitation Committee within the Ministry of Health; and, associations of persons with disabilities are having a more significant impact.

Venezuela

Since the International Year of Persons with Disabilities, and throughout the Decade, the Foundation for Special Education has led the activities and

coordinated the programs conducted in Venezuela to encourage equality of opportunity and the prevention of disabling conditions.

The Foundation has conducted or promoted numerous television awareness programs. Because the Foundation is made up of government and non-government agencies, its initiatives reach the whole community.

Laws on the social integration of persons with disabilities have been drafted with the help of persons with disabilities, some of them lawyers.

The Ministry of Labor administers a Professional Rehabilitation Center, and its Employment Office works to find employment for persons with disabilities.

Problems in the economy and job shortages have led to the creation of micro-enterprise programs for persons with disabilities.

Conclusions

In the countries of the Americas, actions regarding disability began with great energy during the International Year of Persons with Disabilities. These activities continued, though with less intensity, throughout the Decade with the help of the corresponding United Nations agencies, especially the Center for Social and Humanitarian Development in Vienna.

In reviewing what took place in each country of the region, it is clear that the best results were obtained in the area of fostering community awareness. Some indicators show that rehabilitation of persons with disabilities became a topic of general interest, and concern about persons with disabilities is evident at every level social awareness. However, this awareness has not always resulted in acceptance of persons with disabilities.

Through their own initiative, persons with disabilities have begun to organize in various regions, and at the local level many are already part of the Latin American Council of the OMDPI. Although in some countries the organizations are not yet well developed, the movement has tended to become increasingly structured and recognized. This may not yet translate into greater participation; but the leadership training programs for persons with disabilities, organized by OMDPI and GLARP, will increase participation.

Integration into the labor force, linked to legislation, has progressed in spite of the region's unfavorable employment market. Also, there has been progress in practical areas that will facilitate future progress. The best example is the presence of national coordinating agencies in all countries, and the existence, or prospects, of national policies on rehabilitation and disability issues.

Something that seems difficult to explain is that, though the Decade is over, only recently have countries had access to the Action Plan. While a Spanish version of the Plan, prepared and edited by the Royal Patronage for Prevention and the Care of Persons with Disabilities, was available, the countries of the region could not obtain a copy until 1988. When it did become available, the high demand for the Spanish edition quickly depleted the copies, and it was not until 1992 that the newspaper "La Voz" published the Plan as an insert.

Consequently, many people and organizations working in rehabilitation only received a copy of the Plan after much of the Decade had passed; and my personal thought is that those of us who are involved in rehabilitation should have had permanent access to the Plan since 1981 to use as a catechism.

Pictured left, Madeleine M. Kunin, Deputy Secretary of Education. Mrs. Kunin welcomed delegates to Washington, D.C. on behalf of the Department of Education.

It must also be said that there were other deficiencies in the countries of the region at the beginning of the Decade. Foremost was the lack of coordinating bodies. This hindered timely dissemination of material to interested parties, and also allowed attendance at international meetings of people who were not rehabilitation specialists and who did not distribute information on their return home. For this reason, a large part of the many promotional initiatives taken by international organizations did not reach their intended audience. I would say that we shot at random and seldom hit our targets.

A final negative factor in 1981 was the lack of groups of persons with disabilities who were sufficiently organized to truly participate in activities related to rehabilitation.

The World in 1993

Today everyone has access to the World Action Plan, which sets criteria and establishes very clear and concrete goals.

There are coordinating organizations in all the countries which serve as true intermediaries for discussing rehabilitation issues and especially for channeling information entering and leaving each country.

National policies on rehabilitation exist, or will soon exist, in all countries.

Organizations of persons with disabilities are well-structured at national and regional levels and continue to develop.

There is community awareness to a greater or lesser degree in all countries.

Considering these factors, it seems appropriate to ask ourselves whether or not 1993 should be the year to begin a Latin American Decade of Persons with Disabilities.

The possibilities of success are much higher today than in 1983. The foundation has been laid; what remains is to build the bridge which will lead each person with a disability to full integration in the community.

Activities of the Latin American Professional Rehabilitation Group (GLARP)

Throughout the Decade, GLARP took part in national and international meetings concerning rehabilitation in general and more specifically, professional rehabilitation.

The most important activities included: training of personnel in 18 Latin American countries; counseling to associate institutions; dissemination of information on professional rehabilitation; and research projects.

GLARP has been the most active international agency in the region, and its plans for the period between 1994 and 1996 include the expansion of its projects.

Featured Presentation

Awareness of Disability

Attitudes and Policies Affecting People with Disabilities in the Western Hemisphere

Lex Frieden
Texas Institute for Rehabilitation and Research
United States of America

Introduction

The subject of attitudes, beliefs, and values as they relate to disability has received considerable attention during the past few decades. In part, this is due to a growing awareness that all members of society should be productively occupied to the greatest extent possible in order to avoid placing a disproportionate burden of responsibility for the welfare of the whole society on those members who may most naturally be employed.

Questions related to appropriate roles and expectations for people with disabilities in society are closely linked to cultural attitudes, beliefs, and values. Society must understand the dynamics of these attitudes, beliefs, and values in order to effectively include disabled members in such productive activities as education, work, and parenting. Improving the quality of life for all people is a constant challenge for society and for government at every level and in every place. Doing so for people with disabilities has always been, to one degree or another, a social and moral imperative.

In today's economic climate, governments are realizing the need to facilitate the self-sufficiency and productivity of all citizens, including those with disabilities. **It is becoming clear that people with disabilities, regardless of any limitations they might have, do have the desire and the capability to contribute to society in many ways.** Although negative attitudes and short-sighted policies have hindered successful inclusion and full participation of people with disabilities in society in the past, attitudes and policies now seem ripe for change.

This paper will review some of the historical and cultural antecedents of today's attitudes, policies, and practices affecting people with disabilities. Cultural differences throughout the Americas related to disability will be discussed. Finally, recommendations for action by governments in the Western Hemisphere will be made.

History

It is generally accepted that the societal response to disability reflects the attitudes of the general population toward disability and toward persons with disabilities. Attitudes most often stem from beliefs and values one has about an attitude object. Beliefs and values are cultural products and, as such, may vary over time within the same culture, or from culture to culture.

Throughout history, prevailing notions about the cause or source of illness or disability have greatly influenced both the degree and the nature of social opinions directed toward people who were sick or impaired. Such opinions have ranged from complete rejection and ostracism to semi-deification and the according special privileges and honors (Safilios-Rothschild, 1970).

In the ancient Hebrew culture, where illness and physical impairments were associated with sin, the social stigma attached to such conditions was quite strong. People who were sick were held personally responsible for their illnesses. The relationship between attitudes and behavior was clearly evident in the militaristic society of ancient Sparta, where all malformed babies were thrown off a precipice.

In other societies, the presence of such symptoms as hallucinations or epileptic episodes was often considered proof of a person's ability to communicate with supernatural powers. Even today, in some parts of the world, people who manifest these symptoms qualify for the most prestigious social role of all, that of the witch-doctor or medium.

"...disabled persons throughout the world are usually destitute and live in areas where medical and other services are scarce, or not available, and where disabilities are rarely detected or treated in time."

Presently, people with disabilities throughout the world face many contradictions in both attitudes and treatment. On the one hand, a sense of sorrow and assumed responsibility for the care of people with disabilities may lead society to patronizing acts of kindness and charitable acts of mercy. On the other hand, a sense of fear and disdain or a lack of knowledge and resources for people with disabilities may result in segregation and isolation.

While some countries offer substantial benefits, other countries do little to insure even basic care for people with disabilities. Such contrasts occur even within individual countries where some classes of people with disabilities receive more benefits than others, or where certain civil rights are denied at the same time other privileges are granted.

History has shown that the process of improving attitudes toward and treatment of people with disabilities is comparatively slow and arduous, even under the best of circumstances. Given present social and economic conditions in some parts of the world, including some parts of the Western Hemisphere, doing so is a challenge of significant proportions.

According to the United Nations, disabled persons throughout the world are usually destitute and live in areas where medical and other services are scarce, or not available, and where disabilities are rarely detected or treated in time. Institutions that provide rehabilitation and other health-related services are generally urban-based and available to less than 3 percent of the disabled population worldwide. The United Nations Children's Fund (UNICEF) has reported that 80 percent of an estimated 140 million disabled children in developing countries are without access to any kind of rehabilitation (GAO, 1991).

Local governments with very limited resources are hard-pressed to address

the basic needs of their people, especially in rural areas. Health and educational services that are provided to the general population are often inaccessible to people with disabilities because of physical and social barriers. Throughout the world, people with disabilities constitute a particularly vulnerable and neglected segment of the population (GAO, 1991).

Society's treatment of people with disabilities is, in many ways, simply a behavioral measure of attitudes. Despite some historical improvements in the treatment of people with disabilities around the world, most current data on living conditions and standards indicate a profound need for a radical improvement of attitudes toward people with disabilities.

"In the United States, the tradition is individualistic... By contrast, the Latin American tradition seems to be more communitarian."

Cultural and Regional Variations

Within the Western Hemisphere, there are many differences in prevailing attitudes toward and treatment of people with disabilities, just as there are many variations in lifestyle and culture. The variations are so great that it would be virtually impossible to describe them all. However, certain basic variations have been described as being generally characteristic of the two predominant macro-cultures of this hemisphere. Recognizing these differences is critical to understanding the strategic steps which must be taken in order to improve the status of people with disabilities in the Western Hemisphere.

One of the best descriptions of the most evident differences between Latin American or Hispanic and Anglo-American cultural lifestyles as they relate to disability has been developed by Rutherford and Ann Turnbull (1987). The following excerpt from their report, "The Latin American Family and Public Policy in the United States", is either quoted exactly or paraphrased slightly for the purpose of this review. References to the United States are generally representative of the Anglo-American culture in North America, including Canada. Similarly, references to South America generally represent the broader Latin American culture.

> In the United States, government policies and family values have emphasized the independence of members of the family who have disabilities. It is generally expected that family members with disabilities will, upon attaining adulthood or completing their secondary education, leave the family and strike out "on our own." By contrast, the Latin American family has the expectation of unity, permanence, and retention of the member with a disability.
>
> In the United States, the "family" itself is more the nuclear family than an extended family. In South America, however, the "family" is an extended one.
>
> In the United States, parents, while protective of their children, tend to accelerate their children's development. The "hurried child" (Elkind, 1981) is more typical than not. In Latin America, parents are protective of all of their children, especially the child with a disability, even into the child's adulthood. Not only does the child's disability prolong the child's dependency, but the Latin American traditions of protectiveness, permanence, unity, interdependence, and family centrality in society, exacerbate the dependence.
>
> In the United States, family members are relatively independent of the family and of each other, particularly as they move into and through adulthood. In South America, the Latin American tradition is one of interdependence.
>
> In the United States, the tradition is for the family with a member who is disabled to use formal support systems to assist itself and the

> person with a disability. By contrast, the Latin American tradition is to use informal support before formal support, and, when formal support is used, to prefer private support systems to governmental support systems.
>
> In the United States, the tradition is individualistic; indeed, rugged individualism tends to be celebrated not only in historical myth and folklore but in the very economic structure of the nation. The values of equality and community seem at times to be subordinate to the values of liberty and its realization through individual effort. By contrast, the Latin American tradition seems to be more communitarian—more focused on the role that members of the family have toward the family itself, where the family is the community to which the principal allegiance is owed.
>
> In the United States, individualism tends to be rewarded and recognized by achievement; the development of the person with a disability is the primary goal of policy and service systems. In Latin American tradition, however, happiness of the person with a disability—not development of their fullest potential—seems to be the preferred value. Accordingly, people in the United States tend to be competitive, striving to excel and out-perform. South Americans seem to be cooperative, particularly in the interdependence that family members have toward each other and in the sense of inviting into the family people—godparents, maids, neighbors, friends—who do not belong to the family by reason of birth or marriage.
>
> People in the United States tend to be future-oriented, planning for and anticipating tomorrow and the next day. Latin Americans seem to be present-oriented, accepting today for what it gives and trusting in family, God, and government (in that order) to take care of tomorrow.
>
> Finally, families in the United States seem to be somewhat impermanent and transitory, certainly not possessive and intergenerational. South American families seem to be far more permanent, not only in the sense that they are the keystone of Latin culture and society, but also in the sense that they seem to exist for their members from birth until beyond death.

Other observers have suggested that attitudes in Latin American and Hispanic cultures which stem from long held beliefs about sickness and disability are responsible for a considerable degree of symptom toleration, for long delays in seeking medical care, and for lack of confidence in medical advice. Additionally, while professional advice may be ignored, there is considerable respect for the opinion of significant others (Friedson, 1970).

By contrast, Zola (1966) has reported a scientific orientation toward health and illness in highly industrialized societies and in Anglo-Saxon cultures. He attributes this orientation to a "mechanistic" approach to the body and its functions culminating in the view that the body is a machine to be well taken care of, periodically checked, and taken to an expert to "fix" any defect that may appear.

Discrimination

Regardless of differences in attitudes and behavior which may relate to geographic regions, culture, or other characteristics, it seems apparent that the standard of treatment of people with disabilities in society has been, and in most cases, continues to be different than that of other people. Such differential treatment may be described most simply as discrimination.

Safilios-Rothschild (1970) describes two basic types of discrimination in modern industrialized societies: "the unwillingness to permit the disabled to engage in the entire range of possible jobs, and the refusal to grant them 'normal' social interaction that would allow them to become integrated into the 'normal' society" (p. 4).

In less developed countries, stringent economic constraints are added to harsh social and cultural attitudes, producing severe discriminatory treatment. In these areas, most people with disabilities are poor and live in remote, rural areas where conditions naturally isolate them, limit opportunities for treatment and rehabilitation, and create barriers to accessing even the most basic services and facilities.

The most unsuitable situations exist in developing countries and in poorer regions where medical facilities are scarce and large numbers of non-disabled persons are unemployed. In these areas, people with disabilities are cared for (almost exclusively) by unskilled family members, with no assistance from other people or from government. Their survival may depend entirely on begging or on other inappropriate forms of philanthropy.

Some may argue that substandard conditions for people with disabilities, including lack of access, services, and rights protection, which result primarily from economic or environmental limitations must be accepted as a reality. However, such explanations are only valid if all members of the society are subject to the same substandard conditions. Otherwise, people with disabilities will suffer disproportionately to the rest of society and will therefore be subjects of discrimination just as they would be if no economic, environmental, or other limits were imposed.

It is becoming apparent that attitudes toward and treatment of people with disabilities by society are in many ways similar to society's relationship to other minorities. Wright (1960) was possibly the first to advocate the view that attitudes toward persons with disabilities parallel those adopted toward other minority groups. Sussman (1969) espoused the view that people with disabilities are seen by the majority of people in society as marginal. He theorized that such internalized perceptions trigger negative reactions which result in devaluation and relatively poor treatment.

In society, discriminatory practices by the majority reflect varying degrees of intolerance for the minority. With respect to disability, attitudes of the majority may affect behavior to the point at which people with disabilities, especially those with obvious disabilities, are not allowed to be present in public places, including restaurants, apartments, and hotels, to obtain loans, insurance policies, and drivers' licenses, to be admitted to "normal" schools and universities, or to be employed in unsegregated work settings.

Justin Dart, Jr., Chairman of the President's Committee on Employment of Persons with Disabilities, is joined by Lex Frieden in discussion of Agenda for Future.

Disability Policy

Attitudes are deeply intertwined with cultural beliefs and values, and therefore change relatively slowly over time. By contrast, behavior which is ordinarily based upon attitudes may be changed quite rapidly through legislation, rules, and policies. In fact, law making, rulemaking and policymaking are functions often used by governments to change behavior within society.

Present disability policy has resulted from developments over the last 200 years. In many ways, it reflects the general living conditions and social and economic circumstances of different times. Further, disability policy clearly has been influenced a great deal by longstanding attitudes and practices including ignorance, neglect, superstition and fear. These social factors have

delayed the development and caused the isolation of persons with disabilities throughout history.

In large part, disability policy around the world today is shaped by the view that people with disabilities should be cared for and looked after by others in segregated settings. Some countries have invested considerable resources in the development and operation of segregated living centers, rehabilitation centers, and sheltered workshops.

Many countries offer individual benefit payments and living expense allowances to people with disabilities. Eligibility for such benefits and subsidies is usually determined on the basis of financial need or on the basis of inability to work. Payment amounts in cash benefit systems range from being barely sufficient to sustain life to being so large that they discourage any type of independence or productivity. Other benefits, such as health insurance, are sometimes tied to these cash benefits, thereby creating disincentives for rehabilitation or return to work.

In recent years, governments have tried to meet the needs of people with disabilities in more progressive ways by enacting legislation that encourages productivity through the provision of assistance in housing, transportation, education, and job training. Additionally, legislation promoting social integration by providing for access by people with disabilities to newly constructed buildings and public places has been widely introduced.

A few countries have begun to provide assistance to people with disabilities in the form of independence-enabling devices such as wheelchairs, talking computers, and TDD's (telephone devices for the deaf). Other countries have provided assistance to people with disabilities by helping to pay the cost of home care or personal assistance services, thereby encouraging integration.

In addition to the traditional social pressures and expectations which cause governments to provide assistance to people with disabilities, new pressures resulting, in part, from the rise of democracy throughout the world during the last half of the 20th century are affecting the way people with disabilities see themselves and on the way their governments relate to them. As the concept of democracy evolves, so does the concept of equality among citizens. When governments apply the concept of equality, inequities at many levels become apparent, and people of minority status, including those with disabilities, are quickly recognized.

The rights of persons with disabilities have been the subject of much recent attention in the United Nations and other international organizations. Possibly the most important outcome of the International Year of Disabled Persons (1981) was the World Program of Action Concerning Disabled Persons, which emphasized the rights of persons with disabilities to the same opportunities as other citizens, and to an equal share in improvements in living conditions which result from economic and social development.

Recognizing an obligation to insure equality and protect the civil rights of all citizens, some nations have enacted civil rights laws, protecting the rights of ethnic minorities, religious minorities, and women. More recently, some countries, like the Unites States, have enacted civil rights statutes protecting the rights of people with disabilities.

The Americans with Disabilities Act (ADA) became law in the United States in 1990. This comprehensive piece of civil rights legislation requires non-discrimination on the basis of disability in employment, in the provision of both public and private services, in public and private buildings and transportation systems, and in communications media. When considered within the frame-

work of other existing laws which convey the rights to equal education and non-discrimination in housing, the ADA theoretically guarantees total equality of opportunity to people with disabilities in the United States.

The full impact of the ADA is yet to be felt, but enhanced employment opportunities and improved access for people with disabilities are already quite evident. President Bill Clinton has said that implementation of the ADA is one of the highest priorities of the U.S. government (PCEPD, 1993). While questions remain about the costs of implementing this legislation, there is no doubt that people with disabilities will become more active members of mainstream society as a result of it. It will also very likely serve as a pattern for other countries as governments react to the strong desire of people with disabilities everywhere to be treated as equals and to receive the same rights and privileges as everyone else in society.

Recommendations

Attitudes and related policies which affect the lives of people with disabilities in the Western Hemisphere are subject to improvement through the straightforward action of policymakers and governments throughout the hemisphere. The following recommendations for action are taken directly or based upon ideas gleaned from several sources, including a particularly useful paper being developed by a United Nations working group (UN Commission for Social Development). They represent policy initiatives which must be undertaken by governments to improve public attitudes toward people with disabilities, improve general conditions for people with disabilities, and insure the eventual inclusion into society of people with disabilities. While some countries have already partly initiated some of these recommendations, none of the countries in this hemisphere has fully addressed all of them.

Equal Opportunity

It is evident that people with disabilities can be more fully integrated and more involved in mainstream society, and that society will be improved for everyone according to the degree whereby such inclusion occurs. It is also evident that the equalization of opportunities for and the consequent inclusion of people with disabilities in society will not likely occur without legislation and policy change directed toward this outcome. Therefore:

> *Each nation should enact and implement a highly visible, enforceable legal mandate that gives all people with disabilities equal access to full participation in every aspect of culture.*

Employment

In Western society, gainful work is the way people usually acquire the resources used to obtain food, shelter, clothing, and other necessities. While people with certain disabilities probably will not be able to engage in certain occupations, almost every person with a disability can engage in some form of productive labor. Therefore:

> *Each nation should enact and implement a highly visible, enforceable legal mandate that gives all people with disabilities equal opportunities to seek and engage in any type of employment for which they are trained and qualified.*

Education

The full benefit of any society can only be realized through education. Further, education is usually the foundation of progress by society and its people. Certainly, education provides people with the knowledge and skills necessary to engage in the most productive and highest paid forms of employment. Therefore:

Each nation should enact and implement a highly visible, enforceable legal mandate that gives all people with disabilities equal opportunity to seek and engage in any and all forms of education and training available to other citizens.

Access to Facilities

Access to facilities by people with disabilities is necessary to enable them to move freely and independently throughout their communities, from home to school, to work, to restaurants, shops, churches, and theaters, and to every place else that people go. Therefore:

Each nation should enact and implement a highly visible, enforceable legal mandate that gives all people with disabilities equal access to public and private buildings, housing, and transportation systems.

Educational Access

Access to information of all sorts is often restricted by its provision in formats which are unusable by people with certain types of disabilities. People who are blind cannot read printed text or view graphic material, including motion pictures and television. People who are deaf cannot relate to spoken information. Therefore:

Each nation should enact and implement a highly visible, enforceable legal mandate that gives all people with disabilities equal access to information through its presentation in alternative formats, including Braille, audiotape, large print, and with captioning.

Support Services

While it is important to appreciate the potential productivity of disabled persons in society, it is also important to recognize the fact that people with disabilities share the same basic economic and social service needs as other members of their communities, whether they work or not. In addition, they may need rehabilitation and disability-related assistive services and devices. Therefore:

Each nation should enact and implement a highly visible, enforceable legal mandate that gives all people with disabilities equal access to public and private services, programs, and activities.

Public Awareness

Public support is needed to promote equality, opportunity, and improved access and services for people with disabilities. Such support will speed the implementation of laws enacted to promote inclusion of people with disabilities in society. Therefore:

Each nation should initiate and support information campaigns concerning persons with disabilities conveying the message that persons with disabilities are citizens with the same rights and obligations as other citizens. Also, nations should initiate and promote programs

aimed at raising the level of awareness of persons with disabilities concerning their rights and potential.

Further, governments should call upon the public and private media to help change negative images and stereotypes of people with disabilities by portraying them in positive roles, engaging in non-segregated activities with other people.

Planning

The needs and concerns of people with disabilities are not sufficiently considered by authorities who plan, design, and construct new facilities and develop and implement new services and programs. Therefore:

Each nation should incorporate the needs and concerns of persons with disabilities into general development plans, policy plans, program plans, and service plans at the national level, and stimulate and support such planning at the regional and local levels.

Organizations

People with disabilities and organizations which represent them should be involved in all decisionmaking related to plans and programs concerning persons with disabilities or affecting their economic and social status. Therefore:

Each nation should establish programs and provide the means to train people with disabilities in self-advocacy, help them organize advocacy groups, and enable them to operate and maintain broad-based advocacy organizations.

Conclusions

Attitudes toward people with disabilities have been based on beliefs and values that now are changing. As society becomes more enlightened about the causes of disability and more realistic about what people with disabilities can do, attitudes will become more positive and policies will become more supportive. In some cases, **progressive public policies and laws will actually help improve public attitudes** by giving people with disabilities opportunities to demonstrate their desire and ability to be more independent, productive, and integrated into the larger society.

Although attitudes and policies may be improving, services and programs designed to benefit people with disabilities do not reach the vast majority of the estimated 500 million of them who live in the world today (Rehabilitation International, 1992). Lack of access to equal opportunities for people with disabilities makes them second-class citizens in their societies. Their lives are limited by inaccessible environments and devalued by their fellow human beings. Even in the most affluent societies, people with disabilities confront systematic segregation and discrimination.

An internationally known disability rights advocate avows:

Society in every nation is still infected, to some degree, by the ancient assumption that people with disabilities are not fully human, and therefore are not fully eligible for the opportunities which are available to other people as a matter of right. Under the best circumstances, we are subject to attitudes and systems of paternalism which crush our rights, our spirits and our productivity. In too many nations we are

denied the basic necessities of an existence which could be called human (Dart, 1992).

Rehabilitation International, a U.N. affiliate, has concluded that: "Little was achieved in the enhancement of the quality of life of disabled people [during the U.N. Decade of Disabled Persons] due to lack of clear national policies on disability, a poor resource base in organizations of disabled people, and the lack of financial support of governments and donor agencies to programs supporting disabled people" (1992).

At this time in history, the moral and social imperative to insure the care of people with disabilities must be re-defined to insure that people with disabilities have an equal opportunity to help improve their quality of life, the quality of life of their families, and to the quality of life of all the members of society.

Ghandi once asserted that civilization could be judged by the way it treats minorities. Today, nations can be judged by the way in which their people with disabilities are treated. The nations of the Western Hemisphere can demonstrate to the world the quality and strength of their societies by bringing people with disabilities into the mainstream through the systematic introduction of laws and policies which promote inclusion, independence, productivity, and equal opportunity.

References

Dart, Justin. **"Toward Equality and Empowerment,"** Remarks presented at the *Conference on Full Participation in Modern Society,* Tokyo, Japan, September 15, 1992. p.2

Elkind, D., **"The Hurried Child: Growing Up Too Fast Too Soon,"** *Addison Wesley,* Reading, Massachusetts, 1981

Friedson, E., **"The Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge,"** *Dodd, Mead,* New York, 1970

GAO (U.S. General Accounting Office). **"Foreign Assistance: Assistance to Disabled Persons in Developing Countries,"** *Report #NSIAD-92-82,* Washington, DC, February 1991

PCEPD (President's Committee on Employment of People with Disabilities), **"Report on Employment Status of Americans with Disabilities,"** Washington, DC, 1993

Rehabilitation International, **"The 17th World Congress Nairobi Plan of Action for the 1990's and Beyond,"** New York, 1992

Safilios-Rothschild, Constantina, **"The Sociology and Social Physiology of Disability Rehabilitation,"** *Random House,* New York, 1970

Sussman, M.B., **"Dependent, Disabled, and Dependent Poor,"** *Social Services Review,* 1969

Turnbull, Rutherford and Ann, **"The Latin American Family and Public Policy in the US: Informal Support and Transition into Adulthood,"** *World Rehabilitation Fund,* New York, February, 1987

UN (United Nations) Commission for Social Development, **"Draft Report of the Working Group to Elaborate Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Disabled Persons,"** Vienna, Austria, June, 1992

Wright, Beatrice, **"Physical Disability: A Psychological Approach,"** *Harper and Row,* New York, 1960

Zola, I. K., **"Culture and Symptoms—An Analysis of Patients' Presenting Complaints,"** *American Sociological Review,* Vol. 31, 1966

Reaction Papers

Community Awareness: The Revolution of The Little Things

Carlos Botero
Disabled Peoples' International, Latin American Region
Colombia

I have given careful attention to the statements made by Mr. Lex Frieden with respect to attitudes and policies affecting persons with disabilities in the Western Hemisphere.

Mr. Frieden has made an important contribution to this conference by giving us an overview of some of the underlying causes of the problems that persons with disabilities face.

His analysis of the difference between cultures and lifestyles of Latin or Hispanic-Americans and Anglo-Americans, and of the discrimination and policies regarding persons with disabilities, should be taken into account during the working sessions of this conference.

One can only agree with his recommendations and conclusions. However, despite the lack of financial resources and/or commitment on the part of most governments, we should recognize that the Decade of Persons with Disabilities did produce some positive results. Most notably, it fostered the creation of organizations for persons with disabilities, and it helped increase overall levels of awareness among citizens and governments. Nevertheless, it remains undoubtedly true that persons with disabilities, especially in less-developed countries, remain the poorest of the poor. We must change this, for if we are not part of the solution, we are part of the problem.

Congratulations again to Mr. Frieden for his excellent work. Given the stature and quality of the public and private sector individuals and groups represented here, I consider this an ideal time to add some [of my own] reflections to his remarks. Though I may have aired my views at other international meetings, I feel that a restatement of those thoughts here can contribute to the discussions of the regional work groups, with a view toward finding practical solutions that will allow us to move from words to action.

Definition of Disability

The World Health Organization has adopted the following definitions:

deficiency: any loss or abnormality in psychological or anatomical structure or function.

disability: any restriction or lack of ability (resulting from a deficiency) to engage in activity in a manner, or within the range, considered normal for a human being.

"The barriers raised by disabilities are not only those of lack of rehabilitation, accessible environments or resources; there are also barriers of attitude."

handicap: a situation disadvantageous for a given person, resulting from an impediment or disability, which limits or impedes the carrying out of a role that is normal in his case (a function of age, sex and social and cultural factors).

However, from the point of view of Disabled Peoples' International as well as Disability Awareness in Action, these definitions have contributed little to our struggle for equality of opportunities. The above definitions focus solely on the person and his or her limitations, and not on the social structures of poverty, lack of access, and negative attitudes—factors that are considered to be the real obstacles.

The barriers raised by disabilities are not only those of lack of rehabilitation, accessible environments or resources; there are also barriers of attitude. Many persons with hidden disabilities, such as epilepsy, are restricted not by physical barriers but by the attitudes and fears of others. Thus it is not their functional limitations that make them "persons with disabilities", but the combination of their disability and society's negative attitudes.

As long as we continue to define "disabilities" only in terms of functional limitations, we perpetuate the myth that change is the responsibility of the person with disabilities, and not of society.

For this discussion, and because the United Nations is re-evaluating these definitions, it seems appropriate to submit for your consideration a suggestion made by Rachel Hurst, director of the project "Disability Awareness in Action", which defines "disability" as a "disadvantage or restriction in societal organization, which impedes full participation by individuals with function limitations or deficiencies." In addition, I view the terms "disability" or "disabled" as counterproductive in terms of meaning and effect in the generation of attitudes in the world in which persons with limitations move; and [sets them apart] from humanity. At the outset let us consider that we should speak of the "person with limitations", and not the "disabled person" or the "person with disabilities". This will facilitate a more dynamic process of integration into society.

1994: International Year of the Family

In all societies and cultures, the family plays a leading role in personal development. As Mr. Frieden said, the family can vary, depending on the type of society; however, the nucleus of the family generally consists of two parents and their children.

Since a disability all too often changes the role of the person with a disability within the family, Disabled Peoples' International has taken on the objective of struggling for the right of all persons with limitations to take the place they deserve, not only within the family unit, but also within the societies in which they live.

With respect to awareness, we feel that we need to work hard to guarantee that persons with limitations, as well as their organizations, be included in the planning, development, and implementation of all national and international events related to the International Year of the Family.

Full Participation and Equality of Opportunity

Access to full participation and equality for persons with limitations is not given: it's earned! Achieving access means working ceaselessly on a great number of small problems which, taken together, hinder this access. There are no magic solutions. No resolution from the United Nations or the Organization of American States, no new laws or national decrees will change the situation surrounding person with limitations. If God, with all his power, took seven days to make the world, how can we expect to solve all our problems at one swoop? We need to start a revolution of "little things", work step by step, begin by knowing ourselves, recognize our abilities and limitations, grow as individuals and as organizations, demand our rights, and know how to face our obligations. To sum up, what we need to do is to recognize that there is a problem—and thereby, begin to solve it.

The Importance of the "Little Things"

In order to wage a successful awareness campaign within the community on behalf of persons with limitations and the problems which affect them, it is important first to know some of the factors that restrict their full participation within society:

a) Membership of Associations for Persons with Limitations

These associations are largely made up of volunteers motivated by a common objective, and have been created to deal with the consequences of natural disasters, illnesses, or limitations; or to address a lack of goods and/or services that governments normally administer; or to strengthen the position of minority groups seeking full participation and equality of opportunities and the ability to occupy a deserved place in society.

By their nature these associations play a very important role in society. Their actions are designed to supply and overcome the obstacles that prevent them from achieving full integration because of ignorance, lack of interest, or lack of economic, technical, or human resources on the part of their governments or their own communities. Because they are not motivated by economic interests, these groups can develop their work more freely.

However, and in spite of the enthusiasm of volunteer workers, the problems common to the great majority of these associations, which hinder their development, are endless.

"...associations of persons with limitations, like the great majority of non-profit organizations, exist to a greater or lesser degree on charity. This hinders development planning; and by being limited to achieving what's ***urgent***, *groups can never tackle what's* ***important***."

b) Design of Objectives

The goals established by some of these organizations are so broad and dissimilar that—precisely for that reason—they are unreachable. For other organizations, goals are so narrow that they limit the organization's development over the longer term. Still other organizations have objectives that have never been clarified, planned, or operated, causing loss of resources and scattering of efforts.

c) Organic Structure

Partly as a consequence of the previous point, or because of inexperience on the part of its leaders, it can happen that organizations whose infrastructures are superior to their needs will expend a great proportion of their resources supporting the structure; in other cases the infrastructure is so small that it does not allow the organization to develop all its potential.

Such organizations probably will constantly reformulate their statutes or charters because of structural problems detected only when operations begin.

d) Centralization or Decentralization

The decision to centralize or decentralize resources and services is not easy. It requires extensive studies of such aspects as supply and demand, clients or potential users, and human, technical, physical and financial resources. However, many organizations make this decision without assessing the consequences; this leads to inefficiency.

e) Management Training

Many of the managers of organizations of persons with disabilities who may be volunteers, or who may, because of their condition, belong to minority groups with common problems, are neither technically nor administratively prepared to direct these organizations—though the majority do possess innate leadership talents. This lack of preparation leads to abuses of power, poor decisionmaking, developmental restrictions and limitations, and general inefficiency.

f) Rotation of Duties

The very structure of statutes or charters often mandates that executive assignments rotate more frequently than is desirable for this type of organization. Conversely, other charters call for executive positions with terms that go on into perpetuity, which often harms an organization's administration and limits its development.

g) Lack of Administrative Technique

Because of lack of management training on the part of managers, lack of economic resources, or other reasons, very few advocacy organizations possess manuals on functions, procedures, or plans for development. This forces them to improvise continually, causes scattering of effort, and wastes resources. This is equally true with respect to selection of personnel who, having no technical training, produce extra costs.

h) Low Wages

Generally, and with very few exceptions, wages for personnel in this type of organization are the lowest in the market. This produces a lower quality of employee and a very high personnel turnover which wastes effort and money spent on training, obviously both of which work against these organizations.

i) Financial Problems

In the financial camp problems are as serious, or more so. Traditionally associations of persons with limitations, like the great majority of non-profit organizations, exist to a greater or lesser degree on charity. This hinders development planning; and by being limited to achieving what's **urgent**, groups can never tackle what's **important.** It is also uncommon for this type of organization to seek alternative funding to become self-sustaining.

j) Investment of Resources

Because all organizations know how to develop a budget, they frequently sink great quantities of money into buildings, vehicles, endowments, or personnel, siphoning off resources meant to serve organizational goals.

k) Absence of Control

Because many managers misunderstand finance, organizations frequently do not keep adequate records, are not audited externally, and do not establish limits or adequate controls on their directors' conduct. This causes the erosion of resources.

Other organizations do design plans and formulate periodic budgets. But due to technical ignorance, lack of time or resources, or other factors, few achieve the control of the evolution and execution of these tools which would allow them adjust to change.

l) Lack of Research

Lack of research is notorious in these organizations. Their directors cite factors such as a lack of economic, technical, administrative, and other resources, but in most cases the reason is the managers' lack of training in designing appropriate policies and acquiring the necessary resources to implement them. This limits the organization's development. In the same way, envy and groundless fear on the part of many managers keep them from sharing experiences.

m) Ignorance of Legislation

There appears to be a widespread ignorance of legislation, both broad and specific, that affects the constituencies of many of these organizations. Such ignorance prevents an organization from benefiting from many aspects of law because directors are not familiar with the social, economic, and political realities within which they must operate.

n) Lack of Integration

The great majority of these organizations clearly are made up of people from the "lower ranks" who, among other things, are among the least privileged. Precisely for this reason these groups should unite to demand their rights and face their obligations. Very few of these organizations can count professionals or people from higher social spheres among their affiliates and active participants. This makes it very difficult to gain access to the institutions where decisions are made, either in the government or in private enterprise.

"Very few of these organizations can count professionals or people from higher social spheres among their affiliates and active participants. This makes it very difficult to gain access to the institutions where decisions are made, either in the government or in private enterprise."

o) Political Participation and Management Positions

Very few people with limitations occupy managerial positions. Generally, although they understand the problems that affect them very clearly, many of them forget that before they are persons with disabilities they are **persons**; and thus before being members of a 10 percent [minority], they are members of the 100 percent that make up society, with the same rights and obligations as everyone else.

This makes participation in politics less attractive to many people. Though they may possess natural leadership ability, these people waste opportunities to use that ability because they feel they should limit their actions exclusively to the problem of "disabilities" which—though it sounds a bit unpleasant to say—is not exactly the most pressing issue for any government.

It is fitting to add to this sober panorama other factors which, though they cannot be attributed to organizations of persons with disabilities, do work

against the ablitity of such organizations to participate in making decisions on issues that affect them.

p) Lack of Government Commitment

In the great majority of developing countries, persons with limitations and the problems that affect them have never been a priority for their governments. From the government's point of view, problems like security, maintenance of the bureaucracy, the foreign debt, and so on are much more important than social investment.

q) Absence of Coherent Policies

Whether it be for lack of interest, political reasons, ignorance, or lack of economic resources, the truth is that there exists a notorious lack of coherent policies regarding persons with limitations.

r) Changes in Leadership

It is in the nature of the democratic system that official positions change continuously, between the different political parties as much as within the same party. This greatly complicates the participation of persons with limitations at the level of decision making.

s) Bureaucratic Procedures

If anything characterizes the majority of governments, it is the excessive complexity and the lengthiness of bureaucratic procedures. This hinders or complicates access to governmental levels for many organizations, because they do not possess the physical, technical, administrative, or financial resources to gain such access.

t) Legislative Problems

Though legislation "for all" exists in many countries, the reality is that a great part of it is inspired by the heart and good will of legislators, without taking into account the opinions of persons with disabilities. In addition, in the great majority of this countries, this legislation is not enforced.

To sum up, I feel that those of us who have come together here bear the great responsibility of finding practical solutions to the problems which affect more than 500 million people worldwide. So I think that a good way of concluding this reflection would be to remember a phrase of Arnold Toynbee:

"Apathy is only conquered by enthusiasm, and enthusiasm is ignited by only two things: an ideal which takes the imagination by storm, and a concrete, coherent plan to put it into practice."

Reaction Papers

Awareness and Some Implementation Strategies

Wilbert Williams
Visually Impaired Media Expert
Kingston, Jamaica

Introduction

I wish to express my appreciation to the organizers of this Conference for inviting me to be a Participant Observer and for affording me the opportunity to react to Mr. Lex Frieden's paper on "Awareness." Mr. Frieden's presentation is an excellent one. It not only gives a global perspective of current trends in the hemisphere, but also deals with many issues confronting persons with disabilities. Rather than repeating what he has written, I shall simply outline some strategies which have been employed in the English-speaking Caribbean and make some recommendations aimed at improving awareness of disability issues in the region.

Culture plays an important role in any society in shaping attitudes towards persons with disabilities. Attitudes relate directly to the value system of any society. Several approaches aimed at heightening awareness have been used throughout the hemisphere with varying degrees of success. In the interest of time, I shall briefly outline some strategies employed in the Caribbean and make some recommendations for action.

Legislation

There is a need for governments in the Caribbean Region to enact "Acts for Persons With Disabilities." It is not only important and necessary that the rights of such marginalized persons be protected; legislation ensures that greater emphasis is placed on **guaranteeing** the rights of all individuals within a given society.

Empowerment of Parents

Caring for disabled children is often burdensome in countries where support services are inadequate and rehabilitation programmes are limited in scope. Education and training can empower parents so that they can effectively advocate for better services for their children.

Employment and Training

Governments in this hemisphere need to focus urgent attention on the creation of gainful employment for persons with disabilities. I wish to point out

that this group lives below the poverty line in their respective countries. The word "poverty" is used here to mean absence of the basic amenities of life and the inability to make choices.

A disability, therefore, further reduces the dignity and self-respect of such individuals and make them feel that they are inferior and have no part in society. In many instances, such individuals are not craving for high levels of technology. They are simply demanding implementation of policies that will enable them to earn an income and contribute to the support of their families. For them, the issue is one of survival.

Employment and training must be linked to enable the individual to take advantage of opportunities for self-improvement. It is more effective to teach the individual a skill than to continue to provide him with handouts for the rest of his/her life.

"It is more effective to teach the individual a skill than to continue to provide him with handouts for the rest of his/her life."

Permit me to give you some information about an employment programme with which I am closely associated.

Abilities Foundation was established in November 1992 as a non-profit organization. Its Board of Directors is made up of representatives from various registered associations of and for persons with disabilities, as well as persons nominated by the Government of Jamaica. The primary aim of the Foundation is to operate the training and production centre that was constructed with funds raised during the International Year of Disabled Persons (I.Y.D.P.) The centre provides vocational training and employment opportunities for persons with disabilities.

The centre was originally designed to offer skills training for persons with disabilities in a number of areas including garment construction, woodwork, metalwork, food services, horticulture, and repairing small electrical appliances. Due to economic constraints, however, the programme began with training in two areas, woodwork and garment construction. Other departments will commence operation during the next financial year. In addition to the skills training, the centre will teach academic subjects. The goal is to increase competencies so that persons with disabilities can be integrated into existing training at recognized vocational institutions. This is an innovative model of a joint venture between the local businesses and government.

Objectives

The objectives of the project are:

1. To offer skills training, to a marketable level, to unskilled male and female persons with disabilities.
2. To upgrade the skills of those with basic knowledge in any of the targeted areas by offering work experience and basic academic training for skill enhancement.
3. To improve employment opportunities, further training, and job placement through links with other national agencies and facilities.
4. To operate viable income-generating projects in each of the proposed skill training areas in order to facilitate skill upgrading through work experience.
5. To establish a vocational resource centre, accessible to persons with disabilities as well as potential employers.

Myths

I wish to comment briefly on the subject of myths and the ways in which they affect issues relating to disability and persons with disabilities. In some

regions, there is a misconception that an individual is afflicted with a particular disability because of a sin committed by his or her forefathers. Such a myth automatically places a stigma on the individual with disability, to the extent that he or she feels that there is no place in that society.

"...there is a misconception that an individual is afflicted with a particular disability because of a sin committed by his or her forefathers."

Access

Access is an extremely urgent issue. At issue is not simply physical access to buildings, although this is of vital importance. I am here referring to the question of access in its widest sense: access to health; education; housing; and other social well-being programmes. Governments must begin to seriously address these issues. In my view, it is necessary to enact legislation which contains not only recommendations for action, but also incentives and punitive measures aimed at achieving full compliance.

There has been a tendency on the part of governments to deal with the issue of access on a piecemeal basis. The result has been that there have not been any significant gains in improving access. Government must accept responsibility for seeing to the protection, general well-being, and enhancement of all its citizens.

Conclusion

Regardless of the strategies adopted, there is bound to be failure unless persons with disabilities are empowered to take charge of their lives. It is necessary to obtain the full support of the wider society, but it must be left to persons with disabilities to determine their own destinies.

One of the important resources of this region is its people: all the people. We can not afford to ignore any sector of our population. If we fail to foster growth and development in any sector, we would be squandering our resources and contributing to the further impoverishment of all the people.

Featured Presentation

Rehabilitation in the Americas

Rehabilitation Challenges in Latin America and the Caribbean

Esther Alicia Amate, M.D.
Pan American Health Organization

- It is estimated that by the end of the 20th century there will be some 83 million disabled people living in the region of the Americas, 53 million of them in Latin America and the Caribbean.
- More than half of this population will have become disabled due to lack of preventive measures, and 60-80 percent could manage to become economically self-sufficient if they had access to rehabilitative services.
- Nevertheless, despite the medical and social implications of this problem, people with disabilities in Latin America and the Caribbean are neglected to such an extent that only 2 percent can get any kind of help to improve their situation. The lack of services and opportunities for this population group constitutes a flagrant violation of the fundamental human rights of a minority.

It is estimated that by the end of the 20th century there will be approximately 53 million disabled people in Latin America and the Caribbean of which, if the current situation continues, only 2 percent will be able to obtain some type of intervention to improve their situation.

That is to say, almost 53 million disabled people will suffer the consequences that stem from the lack of equity in the current models of health care organization.

Rehabilitation is an act of health care and therefore an indispensable component of the promotion and maintenance of the health and well-being of individuals, their families, and the community. Its absence

implies a deficiency in the model of health care provided. True health care cannot exist unless it includes rehabilitation.

The incidence and the consequences of disability are greater among poorly educated and low-income groups. The various combinations of causes are closely related to poverty, and, consequently, the poor are more exposed to disability. Thus, people who live in developing countries are at greater risk of becoming disabled because these countries are generally characterized by:

- Lack of preventive measures and actions.
- High levels of illiteracy.
- Absence of information on disability at all levels.
- Scarcity of general and specialized services.
- Limited or non-existent economic resources within governments and families.
- Centralization of health, education, and social services.
- Lack of recognition of the needs of persons with disabilities in national plans and programs; and
- Concentration of resources in urban areas.

The lack of prioritization of rehabilitation activities in the health programs of the region of the Americas is confirmed by the limited existence of services in the hospital network; their availability fluctuates between 4.1 percent and 14.5 percent. But one should take into account that most of the facilities are for physiotherapy and not rehabilitation. In any case, the coverage is insufficient since there is some data to indicate that it ranges between 0.8 percent and 10.5 percent.

The limited decisionmaking capacity of the institutions and their inability to adapt to the true needs of the population that they serve contribute to the lack of impact. This reality will be harsher in the future because the disease profiles of the developing countries in our region are experiencing profound changes that result from demographic and epidemiological factors.

"The epidemiological studies carried out to analyze disease morbidity do not consider the consequences in terms of deficiencies, disabilities, and handicaps."

Reduced fertility and mortality lead to the aging of the population, and the risk of developing chronic diseases and disabilities is higher among the aged than among the young. Urbanization, industrialization, the use of modern technologies in the health sector, and the greater access to education are modifying the epidemiological situation. However, in developing countries, this scenario coexists with health situations that typify previous stages of development, such as the presence of infectious, vector-borne, parasitic, and nutritional diseases. Added to this has come the recent economic recession and the inequity that some countries had been overcoming. This is more prominent among population groups with fewer economic resources and are located in poor, marginal areas. This congruence is of the highest importance in determining health policies and planning health services because it becomes necessary to address increased demand and changes in the population that needs the services. These changes not only will lead to an overall increase in the population but also will shift its composition toward older adults and elderly persons who are likely to suffer more diseases simultaneously and over longer periods of time than do children.

The frequency of chronic diseases and the disabilities related to them or the aftereffects of accidents and violence will lead inexorably to modification of the complexity of the health services. In Latin America, where fertility has declined over the last 20 years, there will be few changes in the size of the population under 15 years of age in the coming decades. In contrast to that, the population 45 years old and older will increase by 130 percent. This change in the age distribution of the population will lead to a frequency of chronic diseases in adults that is twice the frequency of acute diseases in children.

The epidemiological studies carried out to analyze disease morbidity do not consider the consequences in terms of deficiencies, disabilities, and handicaps. The records and the statistical information on mortality and morbidity accumulated in the Region of the Americas generally do not allow the determination of the prevalence of disabilities, the satisfaction of the demand for rehabilitative services, or the situation of the disabled in their social contexts. Many countries of the region have conducted population censuses, household surveys, and registrations, and have taken samples related to disabilities. The results, in general, contain demographic data but little information that makes it possible to program and meet the needs of disabled persons on the basis of current knowledge.

In light of this very cloudy picture, the World Health Organization (WHO) conducted research that led to the establishment of the figure of 7 percent as the proportion of the population that is disabled, along with the figures corresponding to the different types of disabilities. However, these figures must be considered approximate. They have a certain value for planning solutions to problems but have limited or no value for planning and developing national programs.

For operational purposes, it is estimated that the 7 percent of the population mentioned above require interventions of varying degrees of complexity and composition. Among the population, 1 percent have severe disabilities; 3 percent need assistance at an intermediate level; and 3 percent need less complex care. Globally, this would mean that in the year 2000 there would be 42,566,000 persons with disabilities in the region. If we accept, as WHO suggests, that the coverage is 2 percent, we shall be facing the challenge of seeking solutions for 41,715,660 disabled individuals.

Moreover, research carried out between 1991-92 has shown prevalences as high as 13.5 percent in a region of Costa Rica and 18 percent in a marginalized area of the city of Lima, Peru.

In summary, to the disabled population in Latin America and the Caribbean are added the problems rooted in the health systems that are manifested in the organizational models lacking in equity.

The low priority assigned to disability in the developing countries probably explains why no reliable data exist that would make it possible to gauge the real magnitude of the problem.

It is even more difficult to assess the global situation because the understanding of disability is closely related to the environment and is influenced by living conditions, cultural determinants, and individual and collective behavior.

Therefore, it would be foolhardy to attempt to generalize the available data on prevalence and rates. A wiser approach would be to analyze selected data from developing countries, with the sole objective of gaining an idea of local situations and trends.

There is no doubt that the economic situation in the countries of the Americas is contributing to the prevalence of disability. Therefore, it would not be surprising to find that by the end of the 20th century, the prevalence figures for the entire region were closer to these figures I just cited than to those which up to now have been very conservatively estimated.

Another important piece of information revealed by the studies mentioned above, as well as others carried out in Brazil, Colombia, and Nicaragua, is that a high percentage—around 50 percent—of the disabilities are related to congenital factors or are acquired in the early stages of life.

All the available data indicated that physical disability is the most frequent form, followed by multiple, sensory, and mental disability.

In general, the most affected age groups are those aged 16-25 and those aged 61 and over. However, in areas that are very depressed socioeconomically,

"The low priority assigned to disability in the developing countries probably explains why no reliable data exist that would make it possible to gauge the real magnitude of the problem."

the 0-15 age group showed higher prevalence, as in Peru (Chimbote and the northern and southern sectors of Lima).

The prevalence of disability is greater in the male sex and in low-income households.

The vast majority of the disabled people included in these samples have no social security coverage.

The unemployment rate increases as a consequence of disability. In 1990, in Medellín, Colombia, it rose from 6 percent to 29 percent.

Through studies such as those mentioned above, it is possible to determine the perceptions of people and their families with regard to the cause of disability. Diseases, violence, and accidents, and problems related to pregnancy and childbirth, in that order, are the most frequently cited causes of disability.

"The unemployment rate increases as a consequence of disability. In 1990, in Medellín, Colombia, it rose from 6 percent to 29 percent."

Perhaps one of the areas that has not received sufficient emphasis, in practical terms, is the provision of technical aids. However, the technology for manufacturing such aids is known in nearly all the countries, and specialized human resources do exist. The Caribbean is the most lacking subregion in this regard.

Nevertheless, people who need orthoses, prostheses, and technical aids, including aids for sensory disabilities, face serious difficulties in obtaining them due to lack of social coverage, the remoteness of their place of residence, the scarcity of readily available raw materials, or the high cost of the products on the market. Almost all the countries of Central and South America have legislation on disability that makes provisions in this regard, but in day-to-day life such provisions do not solve people's problems.

In the late 1970s, as a response to a critical analysis of the overall situation of rehabilitation, countries in the region launched efforts to implement Community-Based Rehabilitation (CBR), which was already being applied in other regions of the world. However, the first experiences with CBR in Latin America and the Caribbean were affected by deficiencies that impeded public acceptance of this approach.

The first CBR programs in the region generally were experiences imposed from outside which did not involve true social participation and which were structured outside the activities being carried out at the grass-roots level. They were conceived as separate, and to a certain extent, specialized elements. A general lack of information exacerbated this situation.

However, as the region has gradually gained more experience, the errors have been rectified. PAHO (Pan American Health Organization) promotes CBR as one of the components of local health systems which should be planned at the local level and, consequently, decentralized. It should be integrated into a system that ensures supervision and referral services. CBR involves training agents in the community, as well as family members and the disabled themselves, in the specific technology developed by WHO and enriched by experiences in the field. This successive transfer of technology makes it possible to extend coverage significantly.

The objective of CBR is to integrate the disabled into the community and reduce the impact of disability, but not efforts to diagnose and treat it. CBR aims to identify functional problems to be solved based on the implementation of a process in the community that includes sensitization, motivation, mobilization, organization, execution, identification of channels of referral, and, finally, evaluation.

We have observed that experiences that are initiated without adequate preparation of the community fail. It is necessary to include in the concept of community both the formal and the informal sectors. If those who exercise political power or leadership at the local level are not sensitized and motivated, it will be difficult to achieve the mobilization of resources from all sectors.

Frequently, attempts to deal with the problem of disability in communities are hampered by severe deficiencies of a socioeconomic or sanitary nature. Lack of drinking water, scarcity of food, and total absence of local organization make it impossible to prioritize CBR. The community must be helped to analyze its situation and identify possible solutions to the problems that must be solved before CBR can be implemented.

A group or committee should be created within the community to lend support to CBR. This group should include disabled persons and the parents of disabled children.

In the past, any experience initiated without incorporating the health sector invariably had to be reprogrammed. This is because this sector has the greatest reach into the community. Commonly there are health agents or workers in charge of primary health care actions who constitute the first level in a system of varying degrees of development, depending on the country. These community agents are already trained in general aspects of health care. They know the community members and their leaders and are accepted and respected by them. They are usually general auxiliaries with multiple functions. They are trained to detect the most common health and environmental problems in the area and to apply effective, simple, and available measures. They receive periodic in-service training and are supervised on site.

It has not proved difficult to incorporate CBR into the training of health workers and supervisors as long as this has been done with the support of the physicians responsible for health activities in the community.

It should be borne in mind that these primary care workers make periodic visits to homes, and they are therefore in a more advantageous position than teachers, who are another valuable resource for CBR.

Before initiating activities, it is necessary to ensure periodic supervision, which at the outset should occur as frequently as every 15 days; in addition, it is necessary to identify the channels of referral. Once expectations are created it is necessary to be prepared to fulfill them.

The situations of oppression and violence that many Latin American populations have experienced in recent years have led to a marked fear of involvement. The apparent apathy of some communities, upon closer scrutiny, turns out to be not really apathy but rather the reluctance to participate produced by these not-so-distant experiences.

Governments normally do not consider the disabled a priority group. Their only knowledge of the subject is generally limited to an image of special institutes for rehabilitation or else charitable organizations that help the disabled. This paternalistic view of rehabilitation as a centralized and vertical activity makes it difficult to deal with the issue. However, we have noted that in recent years the movement toward decentralization and municipalization has had a profound impact on this situation. At the local level, closer to the reality and the problems of people, CBR is understood, appreciated, and wanted.

In view of the findings being made in the countries of the region, we would like to make the following recommendations:

- National policy on the disabled should be explicit, integrated, and based on equal opportunity and full participation.
- Prevention of disability should be adopted as the strategy for achieving a reduction in the incidence and prevalence of disability and improving the quality of life for the disabled and the population in general.
- General medical, educational, and social services should include rehabilitation activities that are accessible to 100 percent of the disabled population.

- Health professionals should be trained in the prevention of disabilities and the rehabilitation of the disabled.
- All professionals involved in activities relating to prevention, rehabilitation, and integration of the disabled into the community should receive information or training, as appropriate.
- Emphasis should be given to research on this subject, incorporating psychological, social, and economic considerations. An epidemiological approach should be employed.
- Activities aimed at raising awareness by informing the entire population should be promoted.
- The commercial and governmental sectors should promote policies of job placement and access to employment for the disabled.
- Accident prevention will require intersectoral coordination.

EXPERIENCES UNDERWAY

COUNTRY	SECTOR	AREA	NO.	SUPERVISION	STARTING DATE
Argentina	- Health - PAHO	- Rural - Urban	7 2	- Physician - Occupational therapist	1982
Brazil	- Health	- Urban	1	- Physician - Psychologist	1986
Colombia	- Health - NGO	- Urban - Rural	3 7	- Occupational therapist - Volunteer	1986
Costa Rica	- Education - Health - UNICEF	- Rural - Urban	1 1	- Teacher - Nurse	1987
Chile	- Health	- Rural	1	- Physician - Nurse	1987
Cuba	- Health - Education	- Urban	2	- Physician - Physical therapist	1987
Ecuador	- Health - NGO	- Urban - Rural	1 1	- Physician - Occupational therapist - Psychologist	1988
Honduras	- Private	- Urban - Rural	1 2	- Physician - Social worker - Physical therapist	1988
Nicaragua	- Health - NGO	- Urban - Rural	1 3	- Physician - Physical therapist - Teacher	1989
Peru	- Education - Health	- Rural - Urban	2 1	- Teacher - Physician	1986
Dominican Rep.	- NGO	- Rural	1	- Physical therapist	1990
Saint Lucia	- Health	- Rural	1	- Physical therapist - Nurse	1981
Uruguay	- Health - WHO	- Rural	1	- Physician - Social worker	1987
Venezuela	- Health	- Urban - Rural	1 2	- Physician - Physical therapist	 1989

Reaction Paper

Medical Rehabilitation: Guidelines for Action

Richard S. Materson, M.D.
National Rehabilitation Hospital
United States of America

Dr. Alicia Amate's fine presentation has helped us understand the epidemiology of disability in the Americas, and the enormity of the problem. However, we can and we must meet the challenge laid out for us by the Ten Point Program produced by the World Committee for the Decade of Persons with Disabilities. Because time will not permit more than a summary of what will be presented in our Agenda for the Future, I would like to advise you that our session Chairperson, the distinguished Dr. Herman Flax, has prepared a document which summarizes formal education efforts in rehabilitation that are already underway in the Americas. Also, my colleague at the National Rehabilitation Hospital, Dr. Lauro Halstead, Director of our National Post-Polio Institute and spinal cord injury rehabilitation specialist, will provide insights on the medical model of rehabilitation necessary for satisfactory outcomes in these two conditions, which affect a significant number of people in the Americas. I encourage you to meet and talk to these two gentlemen between Conference sessions.

The National Rehabilitation Hospital has developed a credo that we believe can be easily adapted by everyone who works with persons with disabilities in the Hemisphere:

1. "Golden Rule" behavior—we believe we should treat every person as we would wish them to treat us.
2. We believe in the dignity and worth of every human being.
3. We believe that given the opportunity, all persons can triumph over adversity and become contributors to their families and society.

Our institution has been charged with five missions by our Board of Directors, which I believe should also be adopted as necessary missions in this Hemisphere:

1. Excellent clinical rehabilitation care for those who need it.
2. Education and training of personnel in medical rehabilitation, nursing, and allied health.
3. Participation in research to learn how to prevent disabilities, prevent secondary disability in persons with a primary disability, rehabilitate children with disabilities, identify physical and sensory disabilities and treat

them early, improve methodology in medical rehabilitation to achieve the best possible outcome cost-effectively; also health services policy research to assure services and access to families and communities.

4. Innovative assistive technology—clinical and research excellence allows us to provide space-age technology and materials to persons with disabilities, and technology transfer at the lowest possible cost to serve needy users.
5. Advocacy—our staff is committed to assuring that each person with a disability has equality of opportunity in our society. This requires breaking down attitudinal and physical barriers to allow full participation in the family and the community. It requires access to education, transportation, adequate health care, and opportunity without discrimination. Thus, medical rehabilitation cannot be successful, in our view, unless we play our role in "Awareness" and "Integration".

We use the time-tested model of interdisciplinary teams who apply their expertise to plan programs for each individual we see. Physicians, rehabilitation nurses, engineers, orthotists and prosthetists, speech pathologists, psychologists, social workers, special educators, vocational counselors, therapeutic recreation workers, and clergy each play a role in developing a "life plan" with the patient and his family which will produce the greatest measure of independence, freedom from preventable secondary disablement, and fulfillment of each individual's creative potential to benefit his family and society.

Obviously, this is expensive. Yet study after study demonstrates that dollars spent in attaining maximum self-sufficiency are returned many times over in savings and personal contributions from the people served.

"...study after study demonstrates that dollars spent in attaining maximum self-sufficiency are returned many times over in savings and personal contributions from the people served."

It should be obvious from Dr. Amate's paper that poverty, hunger, ignorance, violence, injury, and disease are the bedfellows of disability. Therefore, this group must urge that for both humane and economic reasons, prevention of disability must take a first place in our efforts. Eradication of malnutrition, guaranteed prenatal and neonatal care, immunization, refuse and sewage control measures, and education on injury prevention, taken with a non-condoning attitude towards violence, will go far in preventing disability. We must demand hemisphere-wide intergovernmental and person-to-person cooperation with these objectives.

Epidemiological studies are necessary to any rational planning. Surveys identifying disabled persons and their status and access to health care, rehabilitative, educational, and vocational services must be carried out, in order to determine priorities and methodologies in reducing disablement.

Adequate numbers of trained personnel must be available to carry on the mission. Inter-American cooperation in education and training programs, sharing of scarce resources, funding of cooperative education and training endeavors similar to those carried out by Howard Rusk and his colleagues is a must. Medical rehabilitation must become a part of the health care system and included in the medical school curricula so that each country may develop its own cadre of experts and so that inter-American alliances may be forged for this purpose. The training must facilitate the most effective use of community-based rehabilitation programs such as that of your next speaker, David Werner, yet provide a referral system for those whose maximum outcomes cannot be reached through community-based rehabilitation and self-help alone. That means that community-based rehabilitation and medical rehabilitation must be fully cooperative partners in assuring desirable outcomes and be mutually supportive in obtaining adequate resources.

Inter-American databases must be established in order to foster cooperation and avoid expensive duplication of scarce personnel and technology. Modern

communication makes data banks such as "Able Data" available to anyone with a computer, telephone, and modem in the hemisphere. The opportunity to avail each country with access to these data is critical.

Inter-American collaboration on research is mandatory. Research done by "professionals" is made more meaningful by integrating contributions from those in the "trenches" (i.e., the families and immediate caregivers of persons with disability). What works for one geopolitical area may well work with or without modification for another; a trick learned by one family may help others. Access to and coordination of inter-American research must be proposed as an appropriate role for the Pan American Health Organization, and hopefully the United States government can make this a priority for the National Institutes for Disability and Rehabilitation Research (NIDRR). Future conferences such as this one must be planned and carried out in locations most likely to be convenient to attendees.

Through their deeds and attitudes, the distinguished First Ladies set examples in obtaining these objectives for their people. In this country, for example, the First Lady, the press, activist leaders with disabilities, and many distinguished guests gather for the annual "Victory Awards" honoring those who contribute to society and thereby triumph over disability. The First Ladies' endorsement of highly visible programs such as these will educate people around the hemisphere on the appropriateness of equal-opportunity legislation and adequate healthcare access. The First Ladies play a major role by supporting prevention efforts against such conditions as malnutrition, and they can speak up for immunization, adequate prenatal care, nonviolence, and safety awareness. They can play a major role by lighting the torch to show the way!

I am very honored to have the privilege of addressing this distinguished body. I hope that by working together we may reach our highest goals.

"Eradication of malnutrition, guaranteed prenatal and neonatal care, immunization, refuse and sewage control measures, and education on injury prevention, taken with a non-condoning attitude towards violence, will go far in preventing disability."

F. Leslie Barron ©

William McLaughlin, left, Acting Director of NIDRR and Ana Colomar O'Brien, Chief of Protocol at OAS, meet to discuss conference activities during lunch break.

Reaction Paper

Disabled People in the Struggle for Social Change

David Werner
Hesperian Foundation
United States of America

> Because Mr. Werner spoke extemporaneously at the Conference, we present excerpts from a speech on the same topic which he delivered in Bangalore, India on April 23, 1993.
> *Mr. Werner uses the term "disabled people."*

With your permission, I would like to speak to you not so much as an educator, an author, a health worker, or in the other roles I am best known for...but rather as a disabled person (I have a progressive muscular atrophy). I cannot, of course, speak for all disabled people, because—like those without disabilities—each of us is unique.

What we all have in common is our difference. Many of our strengths are the fruit of our weaknesses. Even the experience of being marginalized—pushed out, if you like, from the mainstream of humanity—gives us an unusual perspective on the human saga: an outsider's insight from the vantage point of the disadvantaged. Be it with a limp, a cane, a wheelchair, or simply an offbeat dream, we march to a different drummer. And—heaven help us!—today's world sorely needs a breaking of the ranks and questioning of the status quo.

Today I would like to speak therefore, not only for the potential and the rights of us who have been labeled disabled, but for all those who have been impoverished or stripped of their capacity for self-determination by the thrust of the dominant economic, political, and social world order.

Let's face it. We live in a world of deadly contradictions:

— Advances in science and technology, it seems, have given humanity greater control over the environment than ever before. Yet, for the first time in human history, a global environmental crisis threatens the future well-being, self-determination, and even survival, not only of humanity but of all living things on what we might now call a disabled planet.

— The Cold War has ended. There has been talk of a "peace dividend" which can be used to reduce poverty and hunger. Yet, in the 1990's there are more persons who are hungry and destitute, who are socially and physically debilitated, than ever before. As activists proclaim, there can be **no peace without justice**. Despite the crying

need for more sane and fair distribution of resources, the massive production of weapons of war continues, at enormous human and environmental costs. Assisted by loans from rich countries and the so-called Development Banks, many poor countries now spend more on their military than on health and education combined.

— In the decade the United Nations has made the Rights of Children a major issue. Despite the global campaign, between 14 and 15 million children continue to die every year. Today, more children are hungry and homeless than ever before. Hundreds of millions of children are systematically deprived and disabled by the diseases and inequities of poverty and war.

Militarization and warfare are, indeed, major causes of poverty and disability. Civilian casualties have risen from 5 percent in the First World War to a staggering 80 percent in current wars. Most of those killed or disabled are women and children. In the last decade, more than 1.5 million children have been killed by war. More than 4 million children have been burned, blinded, deafened, or have lost limbs due to land mines. Millions more, as a result of displacement and devastation of armed conflict, are disabled by disease or stunted by famine.

To look creatively for solutions, it is essential that we view disability within the context of the local community as well as within the fabric of humanity as a whole. Disabled people's needs are related to the world that surrounds them: the culture, the attitudes and beliefs of family and community, local economic constraints, and resources. Too often professionals working with disabled persons seem to forget this synergy of factors. They approach disability as an individual deficiency, out of context, treating it as a purely medical or technological problem.

The official response to disability—other than trying to prevent it—is to provide something called **rehabilitation**. For certain disabled persons, rehabilitation can be important, especially if it helps them to empower themselves, becomes more independent, and demand their rights.

"... for disabled people in the South—as for many non-disabled people—the main accessibility issues are how to access enough food, clean water, decent shelter, and primary health care."

In the rich countries of the North, activists in the Independent Living Movement have gained a lot of ground in their demands for equal rights and accessibility. However, when they talk about accessibility, usually they mean such things as ramps, elevators, and public transportation.

But for disabled people in the South—as for many non-disabled people—the main accessibility issues are how to access enough food, clean water, decent shelter, and primary health care. Ramps and lifts for wheelchair accessibility are of low priority for persons who don't have a wheelchair—nor enough to eat.

Given all these factors: **What kind of 'rehabilitation efforts' would be most appropriate?** Clearly, ones that help us to empower ourselves.

What kind of rehabilitation efforts now exist in developing countries? A wide spectrum. Current programs tend to fall between two poles of top-down and bottom-up: those that try to normalize disabled people, and those that help to liberate them.

Unfortunately, most services for disabled people remain very institutionalized and top-down. Delivered by costly professionals in hospitals or large urban centers, they reach only a tiny portion of those in need. Many of these palatial urban centers are equipped with all the most modern, expensive therapy and rehabilitation equipment, imported from the North. Too often, however, much of the therapy executed on disabled clients tends to be

at best ritualistic and at worst, counterproductive. Even special seating is often thoughtlessly standardized: children of all sizes and disabilities are strapped into oversized chairs that increase rather than help correct spasticity and deformity.

However, during the last 10 years—declared the Decade of Disabled Persons—that things have begun to change. Forward-looking planners have begun to realize that the needs of the vast majority of disabled personas can only be met by de-institutionalizing services, so that rehabilitation skills are placed in the people's hands.

The most exciting and potentially revolutionary of these approaches—loosely dubbed **Community-Based Rehabilitation** or **CBR**—attempts to move the focus of rehabilitation from the extravagant "rehabilitation palaces" into underserved communities and homes.

"...when given the opportunity, disabled persons—even with limited formal education—often make excellent rehabilitation and community health workers."

In spite of the World Health Organization's early attempts to rigidly standardize the approach, the term "CBR" covers a wide range of initiatives.

At one end of the spectrum are large CBR programs launched by governments. Although these programs do reach out to many more people, they still tend to be structured from the top down, in ways that normalize rather than empower.

At the opposite end of the CBR spectrum are small community programs run by disabled persons, or by families of disabled children. These tend to be woefully disorganized and very exciting. In the best ones, disabled persons become peer counselors and skilled technicians. They may make low-cost wheelchairs, orthopedic appliances, prosthetics, and a wide range of rehabilitation aids. We have found that the quality of their work—especially the care they take in making sure appliances and therapy really match the needs and wishes of each individual—is often as good as or superior to that of many highly trained rehab professionals.

But—for those of you who are rehab professionals—please don't get me wrong! In community-based rehabilitation, cooperation of competent professionals for teaching and back-up is essential. Indeed, lack of adequate professional support and referral is one of the biggest obstacles to successful CBR.

In some of the most outstanding CBR programs I have visited, I have observed that exceptional rehab professionals are playing a vital role in the success of these programs. These professionals tend to be humble but iconoclastic individuals who are willing to go into the community, share their knowledge, and learn from the people as equals.

But even more important to the success of a CBR program is the leadership of disabled persons themselves. I want to emphasize that, when given the opportunity, disabled persons—even with limited formal education—often make excellent rehabilitation and community health workers.

There are many reasons why a community-based rehabilitation program should be run and staffed mostly by local disabled persons:

1. Having an impairment themselves, these workers tend to be more sensitive to the needs and feelings of other disabled persons, and to relate to them more as equals.

2. Because of this sense of equality, disabled workers are more likely to involve those who come for rehabilitation in the problem-solving process. Thus, disabled persons become the subjects, not the objects of rehabilitation.

3. Because of the insight the workers gain from their own disabilities, the rehabilitation aids and therapy they provide often do better at meeting the real needs—and felt needs—of the user. I should point out that in the United States and Europe, some of the real breakthroughs in design of wheelchairs, prosthetics, and orthopedic appliances have been achieved by disabled wheelchair

riders, amputees, and brace users who became dissatisfied with the equipment provided to them, and set out to improve it.

4. Most important of all, I think, is the role model that disabled leaders and craftspersons present to disabled children and their families. It gives both the parents and their child a whole new sense of what is possible. That is the first big step of rehabilitation—or enablement—and ultimately of empowerment.

5. Having disabled persons with limited formal education as leaders and highly skilled technicians helps to demystify the rehabilitation process in two ways. First, it shows that first-hand experience and personal commitment can sometimes outweigh years of rote classroom learning and official diplomas. Second, it moves disabled persons—both providers and clients—from the role of passive recipients to active participants in the rehabilitation or enablement process.

6. Finally, providing hands-on skills training and leadership opportunities to disabled persons in the field of rehabilitation and disability rights provides employment for such people in an area where their disability is a valuable qualification rather than a handicap. I hope the day will soon come where planners and administrators recognize the positive side of disability and—other qualifications being equal—give preference to disabled candidates in job training and leadership roles, especially in relation to work with disabled people.

"In many countries organizations for 'the disabled'—especially rehabilitation centers and programs—are still mainly directed and staffed by persons without disabilities."

Finally, I would like to emphasize that disabled persons have a right to play a leading role in organizations and activities that are committed to their well-being. In this context, let us compare disability rights with women's rights. Most of us here, I believe, would find it unconscionable, today, that an organization committed to the concerns of women should be directed and staffed by men. Yet when it comes to disability, our consciousness is still underdeveloped. In many countries organizations for 'the disabled'—especially rehabilitation centers and programs—are still mainly directed and staffed by persons without disabilities.

It is time for planners and administrators to provide and opportunity, encouragement, and appropriate skills in training. Most urgently of all, it is time for non-disabled professionals to recognize the right of disabled persons to control their own destinies, and therefore to gracefully step to one side, into a role where they, as professionals, are no longer on top but rather on tap. We disabled people worldwide should uphold the slogan of the disability movement in South Africa: **"Nothing about us without us."**

Reaction Paper

The Problem of Disability in Latin America

Herman J. Flax, M.D.
Department of Veterans Affairs Medical Center
United States of America

Because of time constraints, the following paper was not presented at the Conference but was submitted for publication through prior agreement with the Program Committee. Dr. Flax uses a variety of terms to describe persons with disabilities, including "disabled," "handicapped" and "impaired."

Although there are some 100 studies on the incidence and prevalence of disability in the developing countries,[1] very few relating to Latin America are available. Nor is it possible to compare results of the few completed studies, because different methods of compiling data were used. However, it is estimated that 7-10 percent of the population in developing counties is disabled. For comparison, research in highly industrialized countries indicates that about 10 percent of their population is disabled. According to Amate,[2] epidemiological studies conducted to analyze the morbidity of individual diseases do not consider their consequences in impairments, disabilities, and or handicaps. She estimates that between 5 percent and 7 percent of the population in Latin America has some type of disability, and this number is increasing.

Acton[3] believes that the incidence of disability in Latin America is or soon will reach 15 percent. A conservative estimate, according to Acton, is that there are more than 60 million people with significant disabilities in Latin America. This is as if the entire populations of the Dominican Republic, Haiti, Honduras, El Salvador, Nicaragua, Guatemala, Bolivia, Peru and Ecuador were disabled. If current predictions as to population increase hold true, then by the year 2000, there will be more than 85 million disabled people in the Americas. This is an awesome number of persons, each with a family, each with ambitions, and each with a vision of life as they would want to live it.

Statistics do not tell us how many of these disabled are educable. Nor do they tell us about the great waste of talent lost when these millions are denied the opportunities for rehabilitation available to but a few in their communities. Nor do they tell us about the drain on time and resources deflected from other endeavors by families in order to assist disabled members. Considering the millions of people involved, the total cost and loss of human potential traced to disability can be a significant obstacle to the socioeconomic growth of these countries.

Usually in the developing nations, children who are born with a disability, or acquire one early in life, die before the age of 20 years. Likewise, the elderly do not live long after they become disabled. As health services in Latin America continue to improve, many diseases are prevented or cured and the span of life lengthens. With the added years comes an increase in the prevalence of chronic, debilitating, and degenerative diseases, multiplying the total number of disabled persons. The care of chronically diseased, disabled, and handicapped citizens is a serious public health problem that grows with succeeding years, adding to the socioeconomic burden on the family and community.

Rehabilitation is a costly medical program that very few of the Latin American countries are willing to face, to say nothing of assuming responsibility for organizing and maintaining rehabilitation centers. Only 4 of the 35 countries in the Latin American region include rehabilitation activities in their programs for cooperation with the Pan American Health Organization (PAHO).[2] Public spending priorities in this region, with the possible exception of Bolivia, show no increase; most show no significant change or mixed change, and Peru and Brazil show retrogression.[4] As far as medical rehabilitation is concerned, there is no national policy and an apparent ignorance of the real needs of the population to be served. Unfortunately, economic stress in all these countries is evident in all public services, not only in their lack of rehabilitation medicine programs. Of all priorities, the care of impaired, disabled, and handicapped children and adults stands at the bottom of the list.

PAHO calculates that only 2 percent of the population who need rehabilitation actually receive it. The cost of rehabilitation is high, and access is generally limited to small, privileged groups in the urban population.[2] Nations like Mexico with a strong social security program have organized dynamic centers to care for workers and their families. Other countries like Venezuela have instituted World Health Organization Community Based Rehabilitation (CBR) programs to reach the outlying rural communities. Whereas the philosophy behind the CBR program makes sense, there are few reported results other than increased social integration of the disabled.

"Considering the millions of people involved, the total cost and loss of human potential traced to disability can be a significant obstacle to the socioeconomic growth of these countries."

Musgrove[5] has written about the economic crisis on health and health care in the Americas. Foreign indebtedness and economic recession in the 1980's precipitated dramatic socioeconomic crises throughout Latin America. He uses data from the Inter-American Bank to show that incomes fell in nearly all countries; in some by considerable amounts. When economic conditions are bad, living standards tend to drop, and there is greater poverty, not only because of diminished income but also because of a decline in real wages, or the shrinking values of currency for commerce. We say, everything costs more. This throws a greater burden on public services, because families cannot afford to pay for medical care or medicines. Poverty not only brings epidemics and increased infant mortality, but also severe malnutrition and increased public welfare problems. As health budgets decline, there is less money for patient care, and the disabled suffer the most, because rehabilitation medicine notoriously commands the least of public health expenditures in the Americas.

Poverty and disability make a dreadful combination that imposes a crushing burden on families. When there is not enough to eat, the disabled member is the last to get fed. When there is not enough money to buy clothes for all of the family, the disabled members wears rags. The disabled child does not go to school; the disabled adult is shunted into the dark corners of the home and forgotten. Indeed the "impaired child is denied the chance for better food, for education, for medical care, for social and intellectual stimulation, even when these benefits do become available to his or her sisters and brothers."[3]

Disability becomes a stigma, and the community tends to ostracize both the affected person and the family.

Solutions:

1. One way to gain information about the number of disabled persons is to count them during census-taking. A simple questionnaire added to the census form is all that is necessary.
2. There must be more information distributed to the community about disabilities, their causes, and their consequences. Much can be done, even though resources are meager, to improve the plight of the disabled. They must be brought out of the closets and allowed to take their rightful places in the family and in the community. This can only be done when misinformation, superstition, fear and, above all, prejudice can be eliminated. Distorted concepts about disability still prevail, and these prevent solutions to the overall problems. Social segregation, negative attitudes, and discriminatory behavior towards people with disabilities must change before they can be brought back into the mainstream of society. This is a task for all able-bodied citizens.
3. There will never be enough money to take care of all the health needs of communities. Yet there should be a proportionate amount for preventive medicine, such as vaccines to immunize against the diseases that produce disability. The cost of vaccinating a child against poliomyelitis is infinitesimal considering the cost of treating the resulting paralysis and integrating this person into the community.
4. Programs must be organized throughout the communities to offer treatment that will prevent simple impairments from becoming disabilities and handicaps. This is the big advantage of the community-based rehabilitation (CBR) programs. Not only do they provide some therapy; they bring the disabled back into the family circle.
5. These individuals must also be brought into the socioeconomic environment of the family and the community. Programs should be provided to instruct those who are educable: the children in schools or at home; the adults in vocational endeavors; and the elderly to become self-sufficient. Sheltered workshops and home-bound programs can provide a satisfactory livelihood for talented artisans. We must discover and exploit their skills. Once they are rehabilitated, they are no longer a burden to their families or their countries.
6. There is a shortage of trained rehabilitation medicine personnel in Latin America. A study made in 1986[6] revealed that 13 countries in addition to Puerto Rico have facilities for training personnel in Physical Medicine and Rehabilitation. All have rehabilitation medicine residencies, and schools of physical therapy and occupational therapy; 13 offer degrees in social work and psychology; 9 in speech therapy; 8 in audiology; 6 have training in prosthetics and orthotics; 3 train kinesiologists; 3 offer courses in rehabilitation nursing; and 2 in vocational counseling. Not one country answered that they prepare teachers to instruct exceptional children. I don't believe this situation has changed in the succeeding years. This emphasizes the low priority that training rehabilitation medicine personnel holds in Latin America.

   Preparation of trained personnel is more important than building centers. Bricks and mortar cannot rehabilitate persons with disabilities. Universities must agree to provide training courses. A classic example has been the united efforts of the *Patronato Cibao Pro Rehabilitación de*

> *"People should not be identified as handicapped but as human beings, or they will become permanently handicapped."*

Inválidos, a private philanthropic organization, the *Universidad Católica Madre y Maestro*, and the *Secretaria de Estado de Salud Pública y Asistencia Social* in Santiago, Dominican Republic, to train physiatrists and physical therapists, using the facilities of the University Hospital *José M. Cabral y Baez*. The *Patronato* administers and pays the expenses of the rehabilitation center in the University Hospital: the *Universidad Católica* provides the faculty and classrooms; and, the Dominican government furnishes the hospital and pays the salaries of the residents. There are two such programs in the Dominican Republic, one in Santiago and the other in Santo Domingo. These two centers and their 30-odd satellite clinics care for the rehabilitation needs of the nation.

7. Rehabilitation medicine has not been accepted by the medical faculties of most universities in Latin America as a bona fide specialty, which is why there is very little instruction of medical students in the care of the disabled. The majority of the university hospitals do not offer residencies in physical medicine and rehabilitation. Most of the residency programs are in governmental hospitals under the social security programs that treat disabled workmen and their families. An excellent example of this program can be found at the Physical Medicine and Rehabilitation Center in the "Instituto Mexicano del Seguro Social", North District, under the able direction of Drs. Juan M. Guzmán González and Jorge Hernández Wence. With the exception of Brazil, no country reported a residency program in a non-governmental or private hospital.

   The ancillary medical professions fare better, because with rare exceptions, all are university disciplines and provide professional degrees. There are limited financial resources for these studies; on the other hand, there are excessive numbers of disabled persons, and every country must assume some responsibility in accordance with its socio-economic condition. It is of the utmost importance to train personnel to provide therapy and instruction of families in order to care for this great mass of indigent disabled persons.

8. Community-based rehabilitation programs are important not only for the rehabilitation procedures carried out, but because they obligate the family and the community to recognize and accept people with disabilities and be responsible for their rehabilitation. CBR changes the attitudes of the members of the household and the community and teaches them that people with disabilities have the same rights as able-bodied persons. Whether or not the service is adequate is not the issue; most experts agree that it is far from ideal. The point is that this is an excellent way of disseminating information about the disabled to the impoverished, outlying districts of nations. What is necessary is to interest all the governments in using this system in their public health programs.

9. "Disabled people usually have no say in their welfare and have no influence on policies and services aimed at them."[1] The poor have always been followers and never leaders. This certainly can change by organizing into groups, which can influence democratic governments by their sheer numbers. Just as there are professional societies and social organizations, the disabled can also form clubs. AMLAR is a Latin American society of physicians interested in rehabilitation medicine; GLARP is a Latin American society of physicians interested in rehabilitation policies. Lions is a social club which, among other things, cares for persons with visual defects; the Rotary Club, another social club, provides primary care for "crippled children". There are other civic

non-governmental agencies who have united to lobby for the civil rights of the disabled in their countries. These national organizations have joined with international societies such as the International Rehabilitation Medicine Association and Rehabilitation International in order to learn from each other's experiences. Rehabilitation International disseminated the "Charter for the '80s" throughout the world. This charter addressed policies and priorities of disability prevention and rehabilitation. Usually it is the non-governmental agency that stimulates the government to do the job. In the long run, all that is necessary is to unite disabled and handicapped persons themselves and to bring them to the polls to vote for the candidate who will advocate for their rights.

Summary

No one knows the number of disabled persons in Latin America. At least 10 percent of the ever-growing population will be disabled in some form by the year 2000. The impact of the present economic crisis on health and health care in Latin America and the Caribbean has been devastating; more so for rehabilitation medicine, because medical rehabilitation has always had a low priority in the health systems of the Americas. However, much can be done to alleviate the plight of disabled persons, and this paper has presented some suggestions. People should not be identified as handicapped but as human beings, or they will become permanently handicapped.

References

1. Helander, E. **Principles of CBR.** *Disabled Persons Bulletin.* United Nations Office at Vienna: Centre for Social Development and Humanitarian Affairs, 1989; 1:8-14.

2. Amate, E.A. Regional Advisor, **Health of the Disabled.** *Adult Health Program,* Pan American Health Organization (PAHO). Personnel Communication, June 1990.

3. Acton, N. **Disability in the Americas.** *Rehabilitation World* (Rehabilitation International Publication), 1983; 7:3-5 and 34.

4. Williamson, J. **Latin American Adjustment: How Much has Happened?** *Washington Institute for International Economics,* Washington, DC., 1989.

5. Musgrove, P. **The Impact of the Economic Crisis on Health and Health Care in Latin America and the Caribbean.** *WHO Chronicle,* 1986; 40: 152-157.

6. Flax, H.J. **Opportunities for Training of Rehabilitation Personnel in Latin America.** *American Journal of Physical Medicine,* 1987; 66: 244-248.

BEST COPY AVAILABLE

Featured Presentation

Integration of Persons with Disabilities

Towards Equality of Opportunity for People with Disabilities

Henry Enns
Disabled Peoples' International
Canada

The conference agenda documents specify that I shall "...review issues and special problems related to integration..." and "focus on key issues of inclusion, full participation, independence, and advocacy as priority areas for integration." In the correspondence in preparation for this meeting, I was also asked "specifically to talk about the increase in participation of disabled persons, social, cultural, religious, recreational, community life, and in decision making processes at all levels as well as to expand on educational training, employment opportunities, the removal of architectural barriers, transportation, communication, and legal barriers to the full participation and equalization of opportunities."

I should have you out of here in no time.

At the outset, I would like to express a preference for the phrase "equality of opportunity" over the word "integration". This is more than mere quibbling about terminology. The phrase "equality of opportunity" denotes an important shift in emphasis—from societal or community willingness to open sufficiently for inclusion and integration to take place, to a situation where the empowerment of disabled individuals and groups is recognized and acknowledged. The United Nations demonstrated its understanding of this distinction with its emphasis on "Equalization of Opportunities" in the 1983 document, **World Programme of Action Concerning Disabled Persons**. As my speech will later demonstrate, the distinction between "integration" and "equalization of opportunity" is crucial. Disabled persons are in the vanguard of national and international movements for the equalization of opportunity and it is these movements that are responsible for opening societies to the concept of "integration".

Dr. Rodrigo Crespo Toral from Ecuador addresses Work Group Session.

For society in general, and persons with disabilities in particular, the defining characteristic of the 20th century appears to be change. Change is the hallmark of current political problems and attempted problem-solving frameworks, national and international economies, the ever-faster technological revolution, and the new cultural and social patterns. All of these, of course, affect the lives of disabled people. It is necessary to take note of these changing trends, however, in order to understand the means by which disabled people worldwide are taking control of their own lives.

The first area it is necessary to examine is that of political change. The end of the superpower conflict has witnessed an increasing rise in democratization and emerging trends in ethnic and cultural self-determination. Unfortunately, as has been demonstrated by struggle in places such as Yugoslavia, these trends are as often a source of conflict as a source of harmony. Governments are having increasing difficulty reconciling the tensions placed on them by competing groups and resolving the problems of a new and substantially changed world. A window has thus opened to new approaches to problem-solving.

At the international level, considerable discussion has taken place about the changing role of the non-governmental (NGO) sector. The contribution of NGO's to the operation of international politics was evidenced recently by NGO participation in preparation for the United Nations Conference on Envi-

ronmental Development (UNCED) Meetings in Rio. There appears to be a growing realization that both governments and business actually need the NGO sector for the effective resolution of political and social issues. It has been speculated that the UN would fold without the NGO's. These changes have provided new opportunities for the disability movement. The possibility now exists to share experiences while working together across cultural and political barriers. Markedly different perspectives can now be brought together through NGO activity on common issues such as participation, social acceptance, accessibility, and cultural understandings of disabilities.

Coinciding with the rise of the NGO sector has been the realization of the necessity for new frameworks of problem-solving. While issues such as the ecological crisis remind us of the continuing need for international standards and guidelines, there also has been an international recognition of the failure of "global" solutions. Increased democratization has demanded local decision-making and problem-solving. Many problems of the 20th century require local solutions. The phrase "think globally and act locally" has never been so important or true as it is today. The need to find solutions to both common and different problems provides the opportunity for groups to learn from one another.

"Change is the hallmark of current political problems and attempted problem-solving frameworks, national and international economies, the ever-faster technological revolution, and the new cultural and social patterns."

The current worldwide recession is an excellent example of a problem which is demanding innovative and local solutions. The recession has forced groups to consider new and creative models for the resolution of social issues. Economic circumstances have forced groups to work together to make the maximum possible use of limited resources. This is nowhere truer than in the area of delivery of social services and in the competition for government funds. For the disability movement, the recession has provided us the opportunity to share our experiences around income-generating projects and more effective systems for the provision of services (such as Independent Living Projects).

All of this communication between groups has been aided by another defining characteristic of the late 20th century, the technological revolution. Computers, fax machines, telecommunication, satellite links, and television have had as great an impact on disabled groups as has been their impact on society at large. The proliferation of new systems of communication has put local groups of disabled people together and fostered the development of a truly international disability movement. At the same time, new assistive devices and technologies have enabled more severely disabled persons to participate and thus broadened the scope of communications. What must be remembered about these technologies, however, is that they contain within them the possibilities of either liberation or oppression depending upon who controls them and has access to them.

The efforts of the international disability movement to communicate within itself and to the larger community has been made all the more important by the questions and problems raised by a host of new cultural and social values. The ongoing phenomenon of increasing urbanization often has led to the breakup of smaller communities, established cultural patterns, and clearly defined social relationships. At the same time, novel new health issues such as AIDS have appeared and changed the context of debate in some societies about disabilities. The implications of such trends are that social, cultural, and health issues are being worked out in an ongoing fashion. Disability groups and the disability movement are making a vital contribution to the debate around how to build community development and solidarity.

What are the implications of all these trends and the responses of the disability movement on the lives of persons with disabilities? How does this dialogue affect the issue of "integration" or, more properly, the equalization of opportunities? How do these trends affect the lives of disabled people specifi-

cally within the Western Hemisphere? Let me answer these questions by evaluating the success and failures of the Decade of Disabled Persons to demonstrate the Decade's consequences for disabled people in the western hemisphere.

The Decade for Disabled Persons has had some very notable achievements. The establishment of the Decade at all was a formal recognition of the legitimacy of the concerns and demands of disabled people. The Decade took the issues of the disabled directly into the systems of the U.N. and international agencies. International aid agencies are now starting to involve disabled people in their activities and appreciate the value of their unique contributions. The institution of the Decade had the broader effect of making national governments aware of the common interests of disabled peoples.

Key among the achievements of the Decade was the development and distribution of the World Programme of Action Concerning Disabled Persons (WPA). The World Programme of Action is a new framework for decision making based on integration and equalization of opportunities. The Programme promotes the social participation of disabled people, changing of society, and detailing of the responsibility of governments. The importance of this document cannot be overemphasized. The framework is providing a formally recognized basis for legislation and standards for service within countries. The WPA has been acknowledged and implemented by many national governments.

"There appears to be a growing realization that both governments and business actually need the NGO sector for the effective resolution of political and social issues."

Another key achievement of the Decade was the success of the organization of which I am a part: Disabled Peoples' International (DPI). DPI has worked to bring the issues of the disabled movement into international organizations, national governments, and into broader public awareness. Very specifically, DPI has lobbied for the establishment of international norms and standards for the treatment of disabled peoples. In the immediate area, DPI has worked to develop income-generating projects, run training programs for community activists, cultivate funders and match these with projects, promote independent living, and work to further democratize the disability movement.

Of the failures of the Decade, chief amongst them was that the UN proclaimed the Decade without allocating any resources, with the result that all resolutions referring to finances were defeated. As the Decade progressed, the problems facing the disabled community became ever clearer. The number of persons identifying themselves as disabled increased. Disabled peoples are still that group most often treated as second-class citizens as they confront a host of entrenched attitudinal and environmental barriers. As for the economic situation of most disabled individuals, two-thirds (2/3) live in developing countries. As a result, not only do they face the general economic problems of their societies, but they also are most likely to be the poorest segment of the population within their countries. The result is an ongoing lack of services which, even if they were present, could not be afforded.

The creation of the World Programme of Action (WPA) Concerning Disabled Persons was noted as a major achievement of the Decade. A major failing of the Decade is that most countries have not instituted their own Action Plans for the implementation of the WPA. As is obvious to all, plans not implemented and acted upon remain, in the end, only plans.

This listing of the achievements and failures of the Decade leads directly to the question of where, in the Western Hemisphere, we still have to go. There still remains the need for continued United Nations activity and national government legislation around the issues of human rights and the human rights of disabled people. Such activity and legislation needs to address the issues of community integration, equality of opportunity, the removal of architectural barriers, communication systems for the visually and hearing impaired persons,

Pictured, left to right, Mrs. Alice Demichelis, International Brain Injury Association, and Mrs. Susan Parker representing the U.S. Council on Rehabilitation, Rehabilitation International.

education, training, and recreation—in general, all of the areas detailed in the beginning of this speech. There is much more that remains to be done than has already been done.

The question now becomes how to best achieve what remains to be done. At the top end, DPI is working to address global issues which affect disabled peoples such as peace, the environment, the role of NGO's, and development issues. DPI continues to develop and promote new approaches to social and economic policies. We are taking advantage of new technologies to further improve communications within and without our movement. DPI must continue to promote the framework of the WPA and the equalization of opportunities. The challenge remains to further the democratization of the disability movement. To that end, DPI is working to develop membership and strengthen accountability. We have come to realize that the issue areas of the disabled community are broader than previously thought and we must therefore address the issues of women, the mentally disabled, and the deaf. In sum total, we must work toward building a larger grassroots community.

DPI has always recognized that the most powerful strategy for the achievement of our goals is the development of a more widespread grassroots disability movement with disabled persons in positions of authority and decision making. The repeated experience of DPI has been that the persons best able

to identify and articulate the needs of disabled people, and propose the most effective means of meeting those needs, are disabled people themselves.

> *"The phrase 'think globally and act locally' has never been so important or true as it is today."*

There is still, however, an important role to be played by rehabilitation professionals and service organizations. The importance of this role is recognized in Paragraph 91 of the World Programme of Action. It provides a model for cooperation between governments, service providers, and organizations of disabled persons. Governments are called upon to provide sufficient resources for collaboration between service organizations and the disability movement. Service providers should see the emerging movement as a positive development because they have played a vital role in bringing it about and they will ultimately benefit from its existence.

The disability movement is vital and growing. The democratization of the disabled means that we are moving toward self-empowerment and autonomous decision-making. The trends of the 20th century—political, economic, and social—are leading inexorably toward this direction for the disabled community amongst other groups. With the cooperation and collaboration of rehabilitation professionals, we will take the first step toward true integration.

Reaction Paper

Reflections on Concepts of Integration in the Americas

Eloisa G.E. de Lorenzo
Inter-American Commission of Education, OAS
Uruguay

I am convinced of the importance of this meeting, because the world in which we live and work changes and progresses through information. Information is like a virus that carries freedom as it spreads. What is happening is irreversible. Changes take place; and once they become known, people want to understand and analyze all options before making choices.

It is true that events never move in a straight line; they go through advances and retreats. But what is happening in the field of disabilities, and particularly, in the philosophy and application of the principle of integration, is here to stay. However, this rapid change challenges us to analyze situations and programs objectively and be constantly prepared to revise our strategies.

Some Thoughts

They say that repetition is the mother of learning. If true, the information Mr. Enns has shared with us should be repeated many times over in our thoughts so that each one of us multiplies the ideas.

Mr. Enns has laid out for us the goals we have achieved, and the defeats we have suffered, during the Decade of Persons with Disabilities.

On the positive side, the World Action Program has given governments a point of reference for establishing laws, organizing services, and devising methods which give persons with disabilities the opportunity to develop themselves and to participate actively and productively in their communities.

Among the goals achieved during the Decade, Mr. Enns emphasizes the striking growth of Disabled Peoples' International (DPI), the organization which he directs. This organization strives continually to help governments, NGO's, and the public develop greater awareness and respect, not only for the problems that persons with disabilities face, but also for the contributions they can make. Mr. Enns emphasizes that his organization has expanded its field of action, incorporating organizations for persons with mental deficiencies, cognitive disabilities, psychiatric problems, sensory disturbances, and so on.

I applaud this revelation. If these groups of persons are to exercise their rights to equality at every level, they need a legal base from which to launch their efforts. Such a base has existed for some, but not for all. There are those who may need special help; they may need special education, support, guidance and, in some cases, help from others to obtain their civil rights. We must not forget this group and we must remember that when one group benefits, so will others.

I want to emphasize the separation Mr. Enns makes in his paper between **equality of opportunities** and **integration**. Allow me to make a distinction that I consider necessary to avoid confusion between these concepts. Equality of opportunities does not mean treating everyone in the same way; equality means responding appropriately to individual needs. Although the two expressions are often interchangeable, they imply important differences in their significance for persons with disabilities and for the way in which governments and societies view and respond to these groups.

As Mr. Enns points out, while the term "equality of opportunity" implies the empowerment of persons with disabilities, the term "integration" implies acceptance on the part of the general public to include all members with disabilities in at least some aspects of society.

"We see prejudices not only in persons who are 'able-bodied,' but also among those persons with disabilities that do not affect cognitive function."

To put it another way, the person seeking to achieve greater development of his or her potential, who is **empowered**, is likely to say, "I have the **right** to...(education, employment, access to public service, etc.) and I intend to exercise that right," while the person who is **integrated** would likely say, "Thank you for allowing me to (get an education, obtain employment, etc.)."

Empowerment of all citizens is implicit in the rights established in the letter and spirit of law. Integration, on the other hand, is a moral imperative which can be confusing, if one is not careful. "Empowerment" means "you must," "integration" means "you should."

History shows us that, if we simply urge citizens and governments to integrate institutions on moral grounds, the present segregated environments and circumstances—which are nearly universal—will not change much.

Integration in itself is certainly important, but we must keep in mind that it is not only a goal unto itself, it is a means of achieving other objectives, such as:

1. Access to appropriate education, without the consequence of discrimination;
2. Participating in economic opportunities available to all other members on the community;
3. Securing friendships and social support; and
4. Giving a human dimension to growth and personal development.

Again, Mr. Enns emphasizes the word "empowerment", a critical word for the decade of the nineties. This term has no exact translation into Spanish, though it appears frequently in many English texts. The closest approximation of its meaning would be *desarrollo del potencial* (i.e. development of potential). This is a process which allows persons or groups access to full participation; it allows them to make decisions independently, and with a noticeable influence on their environment.

In my view, the empowerment of persons with disabilities requires three conditions:

1. **The person or family must be motivated to act and participate.** To foster this motivation, it is necessary to have well-defined objectives in which expectations and hopes mesh both with the reality of the person's capacity and with the environment. It is particularly advantageous if the person with a disability and the family can reach their optimal level of possibilities in education, integration, work, self-sufficiency, and independent living. To say it in another way, the test is in the everyday experiences and lives of individuals and families. Only when it becomes apparent that a life based upon equality of opportunity can indeed be achieved, will all members of society believe in their own possibilities to reach their

goals, and only then will people with disabilities fully understand what can be desired and accomplished.

2. **The person with a disability must enjoy access to different resources and opportunities** such as education, work, independent living, recreation, and friendships. Education and training are two of the most important means of empowerment; the individual will learn and apply the experiences of learning more effectively in an environment where he or she feels empowered. Here again, though, we must emphasize the importance of integrated education for children and young people with disabilities; this must include education of adults and their families. Learning is a continuous process; and integrated education represents, over the long term, the best way of assuring that persons with disabilities and their families will have the skills they need to function in society. The teaching of social skills, which facilitates integration, should be available at all stages of a person's development. It should not be confined to the school curriculum, but should be taught in all activities of living.

3. **The community, urban or rural, must be receptive** to the concept of empowerment. The person with a disability or his or her family may have all the motivation and skills needed for success in life, but they may not have access to integrated opportunities. Community leaders, NGO's and governments must undertake programs to educate and sensitize the community so that it becomes more receptive to the needs and potential of all of its citizens. Often, society puts up barriers based on many "able-bodied" people's beliefs that persons with disabilities are incapable of community participation. We must confront these stereotypic negative public opinions and attitudes by initiating laws that will mandate the creation and operation of accessible facilities for all.

Prejudices

Each day, it is common for us to see the barriers raised by prejudices that grow out of ignorance. We see these prejudices not only in persons who are "able-bodied", but also among those persons with disabilities that do not affect cognitive function. It a fact that prejudices are most often directed against those persons with mental illness, cognitive, and development disabilities.

To eliminate prejudices, we need to take action on two fronts: a) recognize existing beliefs and values; and b) facilitate integration, early in life, through social, educational, and recreational means. Only if we know ourselves and others from childhood, can we fully value the conditions, the potential, and the truth of what we and they are. On the other hand, if we find ourselves confronting disability in later life, when our values and beliefs are more fully formed and entrenched, ignorance and prejudice will often dominate our consciousness.

Unfortunately, this is the current condition of society despite all the progress that has been made. Together with adequate laws and the development of strong organizations for persons with disabilities and their families, we must provide permanent educational programs to help shape public opinion. Also, we need education for persons with disabilities, so that they can better adapt to their living and working environments. All environments provide a potential for this education, and there must be no age limit for learning.

Family

We must never forget the families!

Today, people often refer to persons with disabilities as if they had no families. However, most young people with disabilities have natural families like everybody else, and others have an extended or surrogate family group to which they belong. And the majority of people of Latin American origin remain in close contact with their families, even after adulthood. So when we propose to help those with disabilities, we must also propose to help their families.

The family is society's primary unit of organization. Just as individuals need families, families need support from others, and that is why there is a family support movement. National and international parents' associations are already operating successfully, and have made some very important advances.

In addition to giving personal support to these efforts, I am honored to be the Immediate Past President of the International League of Associations for Persons with Mental Handicaps, an umbrella organization with 136 member affiliates, headquartered in Belgium, and acting as a consulting agency for the United Nations.

From among this organization's many innovative achievements at the national and international level, I want to speak to the group's constant endorsement of advocacy for people with mental deficiencies. For example, two years ago, a person with a mental disability was chosen by the Canadian chapter of the Association to become a member of the League's Board of Directors. In October of 1992, at the General Assembly of the United Nations in New York, the International League gave the podium to a woman with a mental disability, Barbara Goode. On that day history was truly made.

Like individuals, families depend on each other; they inspire each other and they promote movements for social and political change. The United Nations encourages government assistance to these organizations. Such support is extremely important, and very cost-effective.

Families need comprehensive and reasonably priced services from qualified professionals. In addition, a good disposition and the ability to listen can generate confidence and trust between a supportive caregiver and a family members. A well-trained technician or therapist, an educator, or a physician can help guide the family to the right services.

Families whose lives are affected by a disability will need the same services as any other family, and sometimes more. If governments do not concern themselves with the needs of these families, the price will be paid in a lack of progress for all of society.

"Support systems that do not take into account different lifestyles and cultural values will be ineffective, and many times will alienate those they seek to help."

Support Systems

I want to emphasize the importance of support systems for persons with disabilities, their families, and the professionals who work with them. These are not costly services, but they require adequate resources and well-prepared, qualified leadership.

A culturally adequate system of social support consists of information, verbal or non-verbal counseling, orientation, and/or activities which involve those persons intimately understanding of those in need of services.

Informal systems are those which encourage and allow families to solve their problems within their own network of friends and relations.

Formal systems are provided by experts, or well-trained volunteers who belong to certain service programs. These services can take place in homes, schools, special centers, at work, or at any place where it is natural for people to gather.

Support systems that do not take into account different lifestyles and cultural values will be ineffective, and many times will alienate those they seek to help.

I like to think that people rarely stay in a single social system throughout their lives; we are all part of many small groups, or what we might call micro-systems. These micro-systems are not static; they are shaped by dynamic forces that are constantly evolving and influencing each other.

A child with a disability and his or her family is one example of a micro-system in which interpersonal functions and patterns of interactions are well defined. The same family forms part of another micro-system when it interacts with others, for example, with schools, teachers, doctors, physical therapists, etc. Each of these people and institutions, in turn, reflect the micro-systems to which they belong. When there is no understanding of these different systems, relationships are ruptured and the desired outcomes are rarely achieved.

Education

Every day more countries realize that the traditional forms of special education, isolated within special schools and institutions, are very expensive and do not meet the population's needs. Redistribution of available resources, be they human, financial, or both, can provide better services and better coverage. There will be a need for additional services for those children with serious disorders, but most children with less severe conditions can benefit at a low cost, or at no additional cost, if schools themselves train teachers to deal with special needs.

A New Concept

The reasons why children experience learning difficulties are very complex, and do not always have to do directly with the child. Sometimes they can be attributed to environmental factors, institutional rigidity or very demanding academic programs.

Recognition of this fact can lead to new concepts and thinking about disability. More and more, the categorization of children into different disability classifications is being replaced by a unique, and broader, concept: "children with special learning needs". The new terminology helps to overcome some of the stigma associated with traditional classification system and encourages new thinking.

The Function of Special Education

Educational resources must benefit all children. Special education should not function as a separate and isolated parallel system. On the contrary, it should be the responsibility of the whole school system to meet the objectives of integration.

We are doubtless undergoing a moment in history when, more than ever, we recognize the role of education and of scientific knowledge in promoting the individual and the collective well-being. So the need to revitalize a multinational effort towards economic integration in the Hemisphere is beyond question. The vast common market called the Americas also requires an immediate, firm commitment toward integration, by all member states, in order to assure the accessibility and quality of educational opportunities and service to the people throughout the hemisphere.

"...we must be aware that the majority of these countries work with limited resources, and cannot channel large amounts of government money into programs and services for these [disabled] populations."

Also, it is important to emphasize the main recommendations of the World Conference on Education, (Jamtie, 1990), regarding education for everyone. These recommendations presuppose a new attitude on the part of governments towards children and young people with disabilities. This new and vigorous focus on implementation requires an expansion of national programs, as well as the political will to allow the development of realistic strategies, particularly for those designed to meet the learning needs of "at-risk" populations. The nearly universal discrepancy between the needs and services in this poorly understood population and the recommendations of the "Education for All," demands a re-evaluation of objectives in accordance with efforts initiated by UNESCO. I am happy to add that this has also been a focus for the OAS Department of Educational Affairs. The integration of Special Education into the regular classroom exposes the need to create programs for preventive intervention and early childhood stimulation, as well as flexible curricula, revision of teaching techniques and preparation for administrators, active participation by parents, and integration of programs for health, welfare and education. The motto "Education for All" must be implemented correctly. When taking on commitments in this area, countries should not ignore the value of research and the social recognition of the teacher, and the need for preparation, training, and the development of education as a true career.

The Failures of the Decade

Mr. Enns states that the failures of the Decade resulted in part from the lack of economic support from the United Nations. The failure, he says, was in calling for action in program development without providing financial assistance for the countries in need. I share Mr. Enns's opinion, but I feel that the failure of the Action Program rests upon other factors as well.

The United Nations not only failed to allocate money for the Decade, but it failed to supply the necessary assistance to governments, NGO's or communities to help orient experts on the real problems confronted by each country, the programmatic strategies that might be offered, and the policies and services that would provide the most realistic and integral response to each country's population of persons with disabilities.

In planning our course of action for the next decade, and in our effort to obtain equality of opportunities for persons with disabilities, we must be aware that the majority of these countries work with limited resources, and cannot channel large amounts of government money into programs and services for these populations.

In spite of many successful political and economic transformations, the region still suffers from serious social problems. The problems are made obvious by the fact that the average per capital income remains the same today as 15 years ago, while the gap between rich and poor is widening.

At the same time, a third sector is emerging in Latin America and the Caribbean, along with the state and the economic market: it can be called "civil society". This sector is a potentially powerful promoter of socio-economic development, especially among poor people of the region. Civil society encompasses, among other groups, families, community self-help groups, foundations, cooperative societies, and non-government organizations.

Civil society consists of the network of human associations that are not based on coercion. It includes the combined network of relationships that link families together, including certain religious convictions, mutual interests and ideologies. Also, it refers to other important modalities of human association (e.g., neighborhoods, communities of concern, religious institutions, grassroots

Above, Dr. Rodolfo McDonald Kanter, Vice-Minister of Health of Guatemala, is pictured giving a presentation to the Central American Work Group during sessions at the Pan American Health Organization.

movements and NGO's) and many other groups dealing with such issues as the environment, disabilities, childhood, and so on.

Infused with a recently discovered pragmatism, many sectors of civil society—such as NGO's and social movements—are vigorously establishing tactical and strategic alliances. Among their potential affiliates are local and national governments, multilateral and bilateral agencies, public personalities, the private sector and other NGO's, ranging from grass-roots to international organizations.

As Alan Wolfe has stated, we need civil society. We need families, communities and networks based on friendship, work relationships, volunteerism. We need spontaneous movements to increase and complete the modernization of a more humane world.

I feel it is important to highlight the changes that we are undergoing. I want to stress the potential of the civil society for the long-term planning necessary for implementing the World Action Plan to the year 2000 and beyond.

The three first points in the program of the Decade of Persons with Disabilities are:

1. Greater participation of individuals with disabilities in social, cultural, religious, recreational, and community activities, and in the decision making process at every level;

2. Expansion of educational, training, and employment opportunities;
3. Removal of architectural, transportation, communication, and legal barriers, to allow total participation and equality of opportunities.

If we seriously consider what is necessary to reach these objectives in the different countries around the world, and analyze the precarious existence of persons with disabilities, we see a very critical situation. As we reflect upon the current challenges, we can only conclude that the problems are immense.

Certainly, most of us can produce a long list of problems and can generate an even longer list of the steps necessary to solve those problems.

Most of us can return home from this conference with a certain degree of self-satisfaction for having identified our limitations and our possibilities at a national and international level. Also, we can feel good about having identified a certain number of procedures which, if adopted, would help to put our country and world back on the right track.

> *"We stand at the beginning of a new era: a time of renewal: of an open world in which the liberation of spiritual energy in science and culture presents new possibilities."*

Our mistake is that our litany of problems and solutions is rarely transformed into practice. Our limitations reside in our own unending repetition of inaction.

Instead of offering another list of measures that should be adopted to insure equality of opportunity for the participation and provision of benefits for persons with disabilities, permit me to make a recommendation:

> *No qualified person with disabilities shall be discriminated against, excluded from participating, denied benefits, or denied any service or program either private or public, for reasons exclusively based on disability.*

Some of you will doubtless recognize that this simple phrase is based on a law that was put into practice in the United States in 1973.

This civil rights act, known commonly as Section 504 of the Revisions to the Rehabilitation Act of 1973, has been used successfully by persons with disabilities for the last 20 years in their continuing effort to achieve equality of opportunity in the United States.

I suggest that, because of its simplicity and directness, this statement, if put into law and enforced in each country, it would enable us to achieve our common objectives: equality of opportunity for all citizens with disabilities.

Furthermore, we must:

- develop culturally appropriate support systems for persons with disabilities and their families throughout the **continuum of their lives**.
- revise the educational systems so as to achieve Jomtien's commitment in **Educación para Todos** *(i.e., Education for All)*.
- develop guidelines that allow development with or without foreign aid, recognize possibilities, and meet the standards set by the United Nations.

We are past the starting point; commitment is required and unavoidable. We stand at the beginning of a new era: a time of renewal: of an open world in which the liberation of spiritual energy in science and culture presents new possibilities. According to Teilhard de Chardin, the future is in the hands of those who can give the generations of tomorrow real reasons to live and have hope. Our capacity to imagine is important in returning to experience past joys and in devising new strategies.

We have committed ourselves to improving the quality of life for those, who reveal, in silence, our ability to give creatively and lovingly.

To finish, I recite from a dialogue between Jean Piaget and Jean Claude Bringuier:

We're all born vulnerable and imperfect. In the process of growth and development, we don't lose our vulnerability. We don't become perfect. Rather, we learn to manage our circumstances in a world that we don't fully understand and can't control. That is both our challenge and our human nature."

Bibliography

1. Enns, Henry, **Equality of Opportunity: Disability Movements in the Future,** March, 1993

2. Larsen, Lawrence G.M. **"Equipo transdisciplinario en la educación de estudiantes con incapacidades severas y profundas,"** Johns Hopkins University, Baltimore, 1985

3. Lorenzo, Eloisa G. de, **"El enfoque transdisciplinario en la educación especial,"** Instituto Interamericano del Nino, Montevideo, 1980

4. Ibid., **"Integración de los discapacitados al ambiente comunitario y escolar,"** Instituto Interamericano del Nino, Montevideo, 1986

5. Ibid., **"Importancia de la enseñanza de las habilidades sociales en el curriculum de la educación especial,"** Instituto Interamericano del Nino, Seccion Educación Especial, Montevideo, 1987

6. Jarque, Joseph M., **"La integración: perspectiva histórica y situación actual,"** Spain, "Siglo Cero" *Magazine,* #158, p. 20

7. Climent, Gine I Gine; Marchesi Ullastres, Alvaro, **"La fundamentación y medidas prácticas en torno a la integración escolar en España,"** Ministry of Education, Madrid, Spain, 1988

8. Berg, Elith, **"Integración y autonomía personal de personas con deficiencia mental en Dinamarca,"** Ministry of Social Affairs, Copenhagen, Denmark

9. Organization of American States, **"Legislation Abstracts: Special Education and Rehabilitation—Latin America and the Caribbean,"** U.S.A., 1991

10. **"Guia de la integración,"** Ministry of Education and Science, Madrid, Spain

11. Roberts, Richard, **"Developing Culturally Competent Programs for Families of Children with Special Needs,"** Georgetown University Development Center, Washington, DC

12. Kerzner Turnbull, Gartner, **"Supporting Families with a Child with a Disability, An International Outlook,"** *Paul H. Brooks Publishing Co.*

13. Turnbull, R., **"Comments on Integration,"** The University of Kansas, Beach Center on Families and Disability, Lawrence, Kansas

14. **"Manual sobre equiparación de oportunidades para los impedidos,"** United Nations, 1986

15. Wolfe, Alan, **"Tres senderos hacia el desarrollo (el Mercado, el Estado y la Sociedad Civil),"** International meeting of the United Nations and Agencia de Sistema, Rio de Janeiro, Brazil, March 1991

Reaction Paper

Individual Paths to Full Integration

Flavio Arns
Legislative Activist
Brazil

Thank you for inviting me to participate at the Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities. I hope I will be able to contribute to the conference, as well as to future actions that result from it.

My presentation covers the topic of **Integration**, based upon points 1 and 2 from the "Ten Point World Program for the Decade of Disabled Persons." The first point emphasizes the need to "increase participation of persons with disabilities in social, cultural, religious, recreational and community life, and in decision-making processes at all levels." The second point touches on the necessity to "expand educational training and employment opportunities; remove architectural, transportation, communications, and legal barriers to full participation and equalization of opportunity." These two points, discussed in the presentation by Mr. Henry Enns, will serve as the basis for my remarks today. In addition to addressing these two issues specifically, I will also make some additional points I believe to be related.

Presuppositions to be Remembered

Given that our discussion centers on the integration of the individual with a disability, it would first seem prudent to take a few moments to visualize those persons to whom we are referring.

When we mention persons with disabilities, we are speaking about approximately 10 percent of the general population, according to the World Health Organization. This percentage, depending on the classification model adopted, might include persons with mental retardation; visual, auditory, and physical disabilities; persons with multiple disabilities, autism, learning disabilities, speech disorders; or with severe behavior disturbances. We can imagine that the participation of these individuals in society occurs in varying forms and to varying degrees.

At the same time, each type of disability can be characterized as very heterogeneous relative to the degree of its severity. And even if two persons were to manifest the same kind and degree of disability, they still would vary greatly because of other individual differences. Consequently, numerous forms of societal integration can be observed.

We must also recognize that each person with a disability is the product of a specific social and learning context, bringing a history of different life experiences and interactions. A person with a disability might have grown up in a

"...each person with a disability is the product of a specific social and learning context, bringing a history of different life experiences and interactions."

poor inner city neighborhood, or in a suburb. He or she may have been raised in the country, or along a coast, or perhaps in a place that is geographically isolated from most people. Thus it is hard to really say what "integration" means unless we take the time to study it in the context of cultural and social experiences.

Meeting the needs of the person with a disability perhaps starts with understanding that person's differences relative to our own. At least that is what we tend to focus on. Yet persons with disabilities have many things in common with everyone: most importantly, that we are all human beings of the planet Earth. Persons with disabilities are not aliens. Their fundamental needs are the same as those of any other person, regardless of any differences.

Let us proceed, then, to discuss the rights of persons with disabilities to full participation and integration in community life.

Some Thoughts about the Concepts: Integration, Equal Opportunity, and Realization of Rights

What we all want for every human being, for every person, for ourselves, is that we be given the chance to self-actualize: to be happy, independent, and be a part of the social fabric of our community. These are the great objectives of education, not to mention of life itself.

Community integration requires preparation. It would be difficult for me to be speaking to you here today if I had never had access to good education and health care. Actually, I would think that all of us here have had these basic needs provided for. It is my opinion that each of us has fundamental rights to have our basic needs met. Thus we see integration as a natural consequence of the fulfillment of a citizen's fundamental rights.

However—though it may seem paradoxical—we do not want the opportunities to be the yardstick by which opportunities for persons with disabilities are measured. Instead, we want persons with disabilities to have adequate opportunities to exercise their fundamental rights. For example, a person exhibiting moderate mental retardation may not meet the necessary conditions to develop completely independent work skills. On the other hand, this person, as a human being, must be guaranteed the right to work, even if under supervision. Opportunities must be differentiated this way in order to respect the person's fundamental rights.

What we wish, in truth, is that persons with disabilities feel integrated according to their own context: that they feel a part of the environment; that they contribute to the development of their community; that they live happily. So each individual's particular reality—including the cultural context—will define what is meant by "integration".

The Path to Participation

Let us try to visualize the path taken in the human quest for cultural inclusion based on the realization of fundamental rights. For clarity's sake, we have divided this section into four parts:

1. Gestation and the newborn. During the gestation period, the prevention of disabling conditions is probably the most important factor. How, for example, can we have an integrated citizen if he or she was

malnourished in utero or as an infant? How can we expect participation from a citizen who suffered developmentally as a result of rubella or toxoplasmosis? The prevention of disabilities is essential and a vital concern for most of our countries. The path of integration begins in the mother's womb.

2. The young child and the adolescent. Of the many important factors affecting these age groups, I stress education and health. Education is the basic tool for ensuring a person's integration and full participation within his or her culture. It is fundamental that the citizen be adequately prepared for a world of constant changes. Yet, in Brazil, in approximately 70 percent of the nation's municipalities there is no ongoing, organized initiative in special education. But is this also not the case in your countries? How can integration occur if access to education is denied?

   Every child and youth needs access to health services. How can we expect to have quality education, or even a quality life, if a child is constantly suffering from earaches or infections, or from living malnourished, without access to doctors or medication? Can integration or full participation ever occur when access to health care is less than adequate from infancy on?

3. The adult. For the adult, the most important life dimension is work or employment. Pope John Paul II has addressed this subject in interviews, stressing the fact that only through work is a person fully realized. Work is the most important indicator of an adult's integration into community life. It is an inherently human to desire to work, to be useful, to have an income that covers basic necessities. Integration into the world of work will only occur when every citizen has access to adequate disability prevention measures during gestation and early infancy, education, and long-term health care services. These rights of access should be guaranteed, even to the extent of setting aside a percentage of the work force for employing persons with disabilities, particularly those exhibiting the most severe disabilities.

4. The elderly. The aging person with a disability, or the person whose disability is related to aging, also has basic needs that must be met. The elderly citizen has contributed to the community over a lifetime, and in old age needs the respect and support of others.

"The exchange of ideas, experiences, and ... support ... is critical. ... there is no need to reinvent the wheel."

The emphasis on realizing fundamental rights is particularly clear in the second point of the United Nations' Ten Point Program. This point describes the need to "expand educational training and employment opportunities, remove architectural, transportation, communication, (and) legal barriers to full participation and equalization of opportunity." To extend this point even further: integration follows naturally when an individual's rights are assured, not as a function of pity or charity (which continues to be the case today in many nations of the Americas), but as a result of respect for human dignity.

I do not doubt that if we provide citizens with their basic, fundamental rights, a natural outcome will be "increased participation of disabled persons in social, cultural, religious, recreational, and community life, and in decision making processes at all levels": as emphasized by point 1 of the Ten Point Program.

Future Directions

The aspects covered in this presentation are part of the World Programme of Action Concerning Disabled Persons adopted unanimously by the U.N.

General Assembly in 1982. The overriding question for countries of the Americas is how to transform the intent of law into reality.

Our greatest challenge is to organize society. People who frequently meet to discuss problems and ideas in a social group naturally develop and mature in their vision. These persons, many of whom are affiliated with associations, can monitor the actions of governments, and can involve the community, in partnership with public entities and institutions, in resolving the most relevant questions. It is here that Non-Governmental Organizations, or NGO's, play a significant role. One such organization in Brazil is the National Federation of Parents and Friends of Exceptional Persons (APAE's), with entities present in more than 1,300 municipalities. The Federation is affiliated with the International League of Societies for Persons with Mental Handicaps (ILSMH), and has first-hand experience of the significant impact of working collaboratively on affecting changes in the environment in which we live. An organized society can form alliances with other associations, often through activities that address mutual interests or needs (e.g., public awareness projects).

The exchange of ideas, experiences, and the giving and receiving of support within local, regional, national, and international contexts is critical. For example, in the area of assistive technology, there is no need to reinvent the wheel. Links and partnerships must be established and maintained, as this conference demonstrates.

In summary, all of us present at the conference, regardless of situation or life circumstances, desire happiness. To be happy, among other things, means participating, feeling part of the environment in which we live. For this to happen, we must be respected, from birth through old age. The respect I speak of here will ensure that our basic needs and fundamental rights as citizens are met. The journey we are on is not easy, but it is a viable one if we unite our forces, our people, our ideas, and our ideals through the organizations existing in each of our societies. The challenge is great; but through competent, measured action we will succeed, we will win.

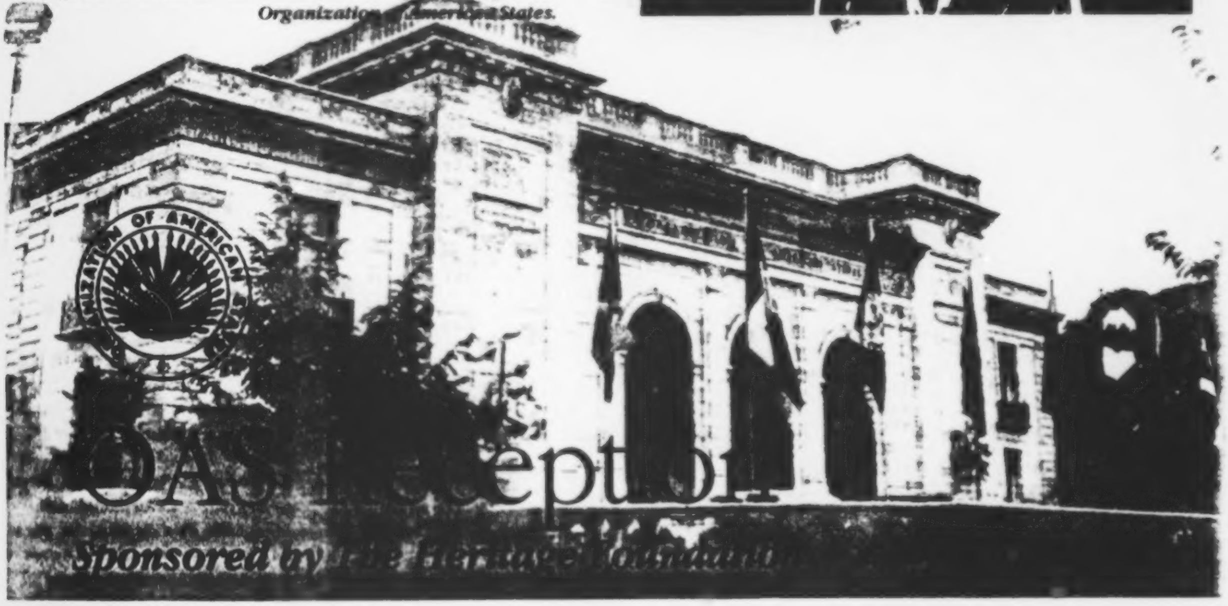
The Honorable James W. Symington, former Chairman of the Board of Directors at NRH, served as Master of Ceremonies for the opening session of the Conference. Symington stirred emotions in the delegates when he delivered some of his welcoming remarks in song.

© Chas Geer

© Chas Geer

Above, representatives from Puerto Rico with Mrs. Fujimori, First lady of Peru, at the Organization of American States reception. From left to right: Mrs. Ana Maria Marqués, Director for the Center for Educational and Cultural Translation of Puerto Rico; Ms. Sofia Esteves; Mrs. Edna Vasquez de Bonnet, Director for the Diagnostic Center for Children with Learning Disabilities; Mrs. Susana de Fujimori, First Lady of Peru; Mrs. Tamaris Sifuentes, Assist. Sec. of Special Education, Dept. of Education; Mrs. Awilda Nuñez, Director for the Loaiza Cordero Institute for the Blind.

Right, from left to right: Mrs. Gláucia de Baena Soares, Honorary Chairman for the Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities; Dr. Edwin J. Feuler, Jr., President of the Heritage Foundation; Mr. Henry Enns, Disabled Peoples' International; His Excellency Ambassador João Clemente Baena Soares, Secretary General for the Organization of American States.



NRH National Rehabilitation Hospital

Reception and Tour

© F. Leslie Barron

© F. Leslie Barron

© F. Leslie Barron

Above, left and right, Edward A. Eckenhoff, President and Chief Executive Officer of NRH, gives visiting First Ladies a tour of the National Rehabilitation Hospital.

Left, from left to right, Mrs. Gisela Taveras de Taveras, leader of the Dominican delegation; Mrs. Susana Higuchi de Fujimori, First Lady of Peru; Mrs. Carmen Sarobe de Ortiz de Rozas, head of Argentine delegation; and Mrs. Julia Pou de La Calle, First Lady of Uruguay. First Ladies and delegate leaders joined NRH Board for lunch.

BEST COPY AVAILABLE

Special Presentation

Uruguay

Mrs. Julia Pou de Lacalle

First Lady of Uruguay

I am greatly honored to be able to address such a distinguished assembly, and to touch upon this very important matter, which allows us to demonstrate each country's progress through social policies and directed efforts on behalf of persons with disabilities.

I want to thank the sponsoring organizations for giving us the opportunity to take part in this hemispheric conference to take the measure of this decade that was dedicated to the issues involving persons with disabilities. Matters pertaining to this population rank among the most urgent and pressing human rights issues in the continent.

In our host country, during the Kennedy administration, the comment was made that one could judge a society according to its behavior towards those who lived under the morning star, meaning children; in life's evening, meaning the elderly; and in life's shadow, meaning persons with disabilities. Let us work today so that all of us may approach the light.

My country, a republic with a population of about 3 million, a representative and democratic government, and a strong tradition of institutional stability, has cultivated great concern for organized services and programs since the beginning of the century. In 1909 Uruguay, a pioneer in rehabilitation, created services in the field of sensory disabilities—deafness, blindness, mental retardation. First training personnel abroad, Uruguay later was named by the Organization of American States as a human resource training center in this area; the country remained known as such for many years. Since that distant beginning at the beginning of the century until our time, Uruguay has continued to expand its services to persons with disabilities at the national and community levels.

At the moment Uruguay is studying and evaluating strategies in the following areas: identification of disabilities; extent of services; training in education; health; work preparation; recreation; and independent living. We are also studying the physical and social environments of our cities as they relate to independent living. We are more optimistic than ever; and for that reason, we have brought a concrete proposal to this Conference.

We believe—and I am sure you share this belief—that during the past decade there was more talk than action. On balance, there was an increase in general awareness of the need to meet the special requirements of persons with disabilities, but there were more statements of intent than there were concrete actions. We believe that the time for words is over. We need to address these special needs. It is with this in mind that we propose the creation of a Center for Human Resource Training to meet these special requirements. This proposal needs to be discussed in detail during the meetings of the work groups; but I wanted to move quickly here by mentioning it, because the proposal underlines the concept that action is imperative.

But there is a point that I want to emphasize. This is not a matter of creating a new organization, which presupposes other structures with the bureaucracies and financial burdens that go along with them. We know that this region's countries are in no condition to assume additional burdens.

"In this era of change, each of us is—we must be—agents of change"

For this reason, our proposal assumes that we will use the existing infrastructure, trained personnel, and long experience in rehabilitation that Uruguay offers. The general lines of this proposal assume efforts throughout the region to evaluate existing services; coordination of government and non-government services; community education programs to eliminate prejudices which so limit rehabilitation services; examination of goals and responsibilities in disseminating information to professionals and to the community; updating of information for specialists regarding this population's special needs in achieving continuing development of their potential and social integration; assurance that information reaches the right destinations and that it receives follow-up at regional and national levels to assure the achievement of goals.

In this era of change, each of us is—we must be—agents of change; and if we do not understand that here at this conference, we will doubtless betray our humanity.

Finally, I want to say that by initiating the proceedings of the Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities, I wanted both to express these thoughts and to formulate a concrete proposal aimed at decided progress in this area. I take on the commitment that the decade we will begin today should be full of accomplishments toward the integration of persons with disabilities in the region's societies. This commitment implies shaking off the traditional attitudes which tell us that in terms of social progress, politics is the art of the possible. From now on, let us say that when we speak of social policy regarding persons with disabilities, politics will be the art of making that which is necessary possible.

Special Presentation

Barbados

Dr. Angelita Sandiford

First Lady of Barbados

Let me first of all express thanks on and my behalf and that of my delegation, and say how pleased we are to be present at the first Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities. I bring greetings from the Government and people of Barbados and the organizations for persons with disabilities.

This Conference is both timely and important in view of the disabilities which have been brought on the human race through disease, acts of terrorism, drugs, war, and economic recession. At the end of this week, I hope we will have a clearer view of what we need to achieve for both the long- and short-term needs of persons with disabilities.

Barbados is a very small country with a population of 256,000; the incidence of disability is estimated at .01%. These persons are citizens of our community. Our needs for rehabilitation are acute and the numbers are significant enough in our island community to direct our attention to the provision of adequate rehabilitation services for persons who suffer disabilities due to illness, accident, and congenital handicaps. It is our responsibility to ensure that these persons are provided with the kinds of services that will restore their independence and their privileges; in effect, restore their effectiveness by training and retraining.

Independence has two distinct stages: short-term and long-term. Short-term independence is largely dependent on physical condition, motivation, intensity of therapy, and quality of initial care. Long-term independence requires a positive attitude, realistic long-term goals, acceptance of the disability, and an environment which provides support from family, professionals, and the community.

There is a growing recognition that the fullest development of human potential is a moral responsibility of the community. In order to fulfill our moral obligation we must ensure that all individuals are provided for in those areas that will promote the highest level of development and performance.

In the absence of specific legislation on rehabilitation, the Government's policy has sought to reduce incidences of disability by providing free health

"...the fullest development of human potential is a moral responsibility of the community."

care in its public hospitals and polyclinics. Immunization against rubella, diphtheria, tetanus, and whooping cough is mandatory for school entry. Prenatal and neonatal clinics are also available; thus children at risk may be identified at an early stage and referred for further assessment, monitoring, and placement in an appropriate program.

Ideally, however, there must be a multidisciplinary approach to rehabilitation. The three key components are education, health care, and social services. The variety, complexity, and onset of disabilities have continued to challenge those who plan rehabilitation services. Of no small significance are those disabling injuries which occur in the workplace, on our roads, and in the home. Of equal concern are rising incidences of hypertension, AIDS, and drug abuse.

Madam Chairman, I am happy to report that there is evidence to suggest that incidences of deafness and blindness in children have declined. There are six blind children and 56 deaf children in the Barbados school system. However, the incidence of blindness as a result of glaucoma in adults has been the subject of recent research. An eye study is being conducted on a randomly selected sample of our population. The study, when completed, should have implications for the provision of educational and vocational rehabilitation services for those affected.

Barbados, like other countries, recognizes that not enough is being done. But we are hopeful that with the increasing interest shown by governments from around the region, international agencies, and private foundations, significant strides will be made during the decade to improve rehabilitative services.

Madam Chairman, we must be aware that there are conditions that prevent us from moving as fast as we would like. First, economic considerations will not allow us to provide facilities such as specialized buildings, equipment, teachers, clinicians, and therapists at the rate or in the amount that is needed. Secondly, the public's increasing awareness of persons with disabilities has increased public demands for appropriate services in public buildings and public transportation, to name a few. These are constraints that we must seek to overcome if we are to achieve some of the goals which we seek to set. We must begin by thinking and planning as a region, wherever possible, and promoting the idea of sharing in those areas where it is economically feasible to provide services.

Sharing resources would reduce costs in such areas as:

a) Training teachers and therapists;

b) Researching the needs of persons with disabilities; and

c) Manufacturing equipment.

Let me give examples in the areas I just identified:

a) For training and teaching, certain locations are best suited in terms of capacity, facilities, and conditions to produce the highest quality programs.

b) Sharing resources in research on the nature and manifestations of disabilities would provide greater collaboration in identifying culturally appropriate treatment strategies.

c) Concentrating the manufacture of equipment to one or two locations could greatly reduce costs.

With the increasing awareness of the needs of persons with disabilities has come an increasing demand for therapeutic services. Therapists' caseloads

have been unacceptably high; this has reduced their level of sustainable client contact. To address this growing problem, the Barbados Community College has designed a unique programme leading to an associate degree as a Rehabilitation Therapist Technician. As far as I am aware it is the only course offering such a degree in the English-speaking Caribbean, and is a new approach to increasing therapeutic services. Each technician is trained in handling several modalities, works under the supervision of a specialist therapist, and is able to provide each client with the appropriate therapy in the hospital, clinic, or community. This arrangement has the following advantages:

a) It reduces the number of contacts a client establishes during therapy;
b) It reduces the psychological trauma of changing therapists during a programme;
c) It allows the specialist therapist more time to monitor the client's progress.

Madam Chairman, as we seek to restore the independence and dignity of the individual, may we be ever mindful of the fact that those who have been affected are people with talents, fears, and aspirations. Let us strive to involve them in the decisions that directly affect the quality of their lives.

Thank you.

Services available in Barbados	Services	Enrollment
Children's Development Centre (Ministry of Health)	Assessment Therapy Registration Social Service Day Care School Vocational Training	1,000
Centre for Pre-Vocational Training (Ministry of Education)	Skills Training	51
School for the Deaf and Blind (Ministry of Education)	Education Skills Training	62
Ellerton, Charles F. Broome, Erdiston (Ministry of Education)	Special Education (attached to schools)	132
Challenor School (private)	Special Education Vocational Skills Respite Care	68
The Learning Centre (private)	Special Education	84
Thelma Vaughn Home (private)	Residential Care Special Education	40

Organizations and Support Groups

Barbados Association of Parents of Handicapped

Barbados National Organization of the Disabled

Barbados Council for the Handicapped

Barbados Association for the Blind and Deaf

Barbados Association for the Correction of Learning Disabilities

Barbados Association of Rehabilitation Therapists

Barbados Association of Special Education Teachers

National Children's Home

The Blind Foundation

Barbados Association for the Mentally Retarded

Special Olympics (Barbados)

Very Special Arts (Barbados)

Special Presentation

Grenada

Mrs. Pansy Brathwaite

First Lady of Grenada

There is a growing need for efforts to improve the conditions and opportunities for persons with disabilities in our hemisphere. For this reason, I wish to express my profound appreciation for the initiative taken by the National Institute on Disability and Rehabilitation Research, the U.S. Department of Education, the National Rehabilitation Hospital, the Organization of American States and the Partners of the Americas, to focus regional attention on the welfare of persons with disabilities by convening this important conference.

This fellowship should undoubtedly serve to facilitate closer cooperation among our countries and organizations devoted to improving the well-being of persons with disabilities. The Government and people of Grenada express their determination to strengthen such cooperation with international institutions and organizations like the ones associated with this conference, to support measures to satisfy the needs of persons with disabilities. We recognize that disability does not necessarily mean inability; therefore, objectives and plans to create conditions for the disabled to lead productive and fulfilling lives should be an integral component of any national development effort.

Our Government, the Grenada National Council of the Disabled, and other NGO's have adopted a multidisciplinary approach to meeting our commitment to the disabled, including legal reform, education, sports and recreation, health, and other welfare services that provide dignity and independence through self-reliance. Our intention is to reinforce human and social development by expanding options and choices in the lives of persons with disabilities, and to help them improve their potential, especially by enhancing illiteracy, reducing poverty, and increasing life expectancy.

We reaffirm that health is critical to human development and that attainment of a high level of health is a priority. An important objective of this conference should be to reiterate our commitment to that goal.

Many of our brothers and sisters with disabilities are benefiting tremendously from progress in science and technology. They should receive educa-

tion and training to increase their technical capabilities and to master new technology so that they can embrace employment opportunities as they become available. Collaboration in the establishment of links between national and regional centers for the transfer of technology would be highly beneficial to the disabled. We also support and encourage the collaboration of experts and specialists in our hemisphere who are working to enhance institutional linkages and information exchange.

Sports is an avenue through which we can channel our physical energy. It develops character, team spirit and a healthy body and mind. It is necessary for the well-rounded development of the individual. We must recognize the need on the part of persons with disabilities for fulfillment in sports and give priority to the development of national physical education and sports programmes to stimulate their interest and participation in this human endeavor.

"...disability does not necessarily mean inability..."

I will leave Washington, DC, in the hope that our respective Governments, institutions, and NGO's would support and join in the specific plans and programs of cooperation that will emerge from this meaningful conference.

I wish to express my satisfaction with the excellent arrangements made and with all the facilities provided for the conference, which should contribute immensely to its success.

On my own behalf and that of my delegation and the Grenada National Council of the Disabled, I express profound thanks and deep gratitude to the organizers for the warm reception and their indefatigable efforts on behalf of our people with disabilities.

I thank you.

Delegates offer observations and recommendations to Work Groups during conference session.

Special Presentation

Costa Rica

Mrs. Gloria Bejarano de Calderón

First Lady of Costa Rica

I haven't learned to deal with my own handicaps, either cultural ones or physical ones. I was a hyperactive child—my family thinks that I am a hyperactive adult—so any kind of loss of freedom was and is debilitating for me.

When I was 10 years old, I was told I could not play soccer with my older brother Armando and his friends. I was, after all, a girl, and soccer was for boys. I didn't like it. I felt helpless. I felt deprived. I felt robbed of reaching my potential as a 10-year-old tomboy. But it didn't stop me from getting into trouble.

© Omar Salinas

When I was 12, I was climbing in a tree when it started to rain and the branch I was holding broke. I fell five meters and landed on my feet. But I was stunned. I collapsed on the ground and couldn't move. I couldn't speak. I couldn't hear. I could only see my friends trying to talk to me. I still can remember distinctly the frustration and fear of not being able to communicate with them; of wondering why they moved their lips but didn't say anything. I don't know for how long I couldn't move. I was paralyzed. It was the worst experience of my childhood. It was very scary.

I had an older brother, Marco Antonio, who had contracted polio when he was completely paralyzed. But polio deprived him of more than the use of his limbs. It very quickly deprived Marco Antonio of his life.

My mother was pregnant with me at the time, so I never knew my brother. But another friend of the family, the same age as my brother Marco Antonio, contracted polio and did not die. And I witnessed his life in an iron lung, his life of paralysis, his struggle to breathe. And the comparison to my brother was clear and obvious in my family.

So being paralyzed was especially frightening for me. I'm not sure whether I was more afraid of paralysis or of death, or a combination of the two. But I knew that either way, to me, meant a loss of freedom. And it was scary.

That's the way I thought of paralysis as a girl—the same way I thought of being deprived of the opportunity to play soccer, of the opportunity to fulfill my potential. I remember lying on the ground, speechless, without hearing, without movement, thinking what life would be like in a wheelchair.

And I think that's a very human way to look at disabilities at first—as a loss of freedom, as a deprivation of human potential.

Two years later, at the age of 14, I had to undergo spinal cord surgery. During my recovery and rehabilitation, I learned some of what it means not to have use of your legs, to use a variety of orthopedic devices, to struggle to retrain your body to do things it doesn't want to do.

I came to admire those who overcame the challenges of paralysis and other handicaps. I came to understand what it means to be dependent on others. I came to understand the need for compassion, and I came to understand the much greater need for opportunities for persons with disabilities.

For too long, persons with disabilities lived in the shadows of life—ignored, neglected, and pitied. But fortunately, in the years since that 12-year-old girl fell out of a tree in Mexico, attitudes about disability have changed. We now talk, for example, about the physically challenged, because we know that disabilities are not the end, but the beginning of a process of human growth and development.

Some disabilities—like my brother's polio—we must prevent or learn to prevent. Other handicaps we must learn to live with and to overcome. U.S. Olympic medalist Wilma Rudolph overcame them. She too was stricken by polio as a girl. Physical accomplishments did not come easily, but her spirit, her dedication, and her indomitable perseverance later won her three gold medals in track.

In Costa Rica, we are working on many levels—in and outside of government to make sure that children like Wilma Rudolph fulfill their potential. One of the most interesting projects is the program operated by the "Fundación Somos Parte del Mundo" (We are Part of the World), which provides computerized instruction to deaf and blind children through schools, hospitals, and other agencies.

We started the "Fundación Somos Parte del Mundo" in August 1990. Our goal was to seek innovative ways to meet the needs and aspirations of persons with disabilities. This organization provides information on services available to individuals with disabilities, therapy, training for teachers and professionals, and a resource bank of wheelchairs and orthopedic devices.

But the work about which I am most excited is the use of tutors and computers to help students at the primary, secondary and university levels reach their potential. We all need support—especially to encourage us to learn. Computers, I believe are not just convenient and reliable tutors. They are a way of using technology to help the disabled meet their potential.

"…we know that disabilities are not the end, but the beginning of a process of human growth and development."

Last year, a 10-year-old child left school when he became blind, victim of an illness called "retinitis pigmentosa". With the help of his parents, a therapist, and an agricultural society from his home town, the boy was trained in the use of the screen reader. Carlos graduated from the first computer course in December and, after overcoming a severe depression, he rejoined his regular school. Today, the community continues to pay for his transportation to the premises of "Somos Parte del Mundo" so he can continue his training.

Today, concern for disabilities and persons with disabilities often are considered luxuries of developed countries. In less developed countries, almost everyone is handicapped—by poverty, ethnic background, parental neglect or abuse, or geographical isolation.

So frequently, persons with disabilities get less attention. In a world with few resources, individuals who need more frequently get less. It is not fair, but then neither is poverty.

This is the reason why in Central America, the First Ladies have taken the challenge of meeting the particular needs of this population.

In 1992, and as a result of the meeting of Central American First Ladies, the first "Seminar on Disability" in the region took place. Experts and representatives from education and health institutions attended, and for the first time parents of children with disabilities were invited to participate. The "Regional Council on Disability" was established and is already working on implementing the regional programs which we devised together. This is an important step in making the best use of all our resources and experience. And this improved use of resources has allowed us to present you a regional contribution in this matter.

Special Presentation

Peru

Mrs. Susana Higuchi de Fujimori

First Lady of Peru

I thank you for the extraordinary opportunity that this Conference offers me to speak of persons with disabilities in my country.

In Peru, as you know, a climate of violence generated by narcoterrorism has existed for 12 years side by side with a very grave economic crisis, the effects of which are even more apparent at society's most vulnerable strata, and which become even more pronounced among the population of persons with disabilities.

© Asman photography

One of the factors which has aggravated this problem originates in the aftermath of terrorism, which in its ominous alliance with narcotics trafficking has caused the number of victims of disability to increase by a 100 percent, leaving thousands of young Peruvians limited in the use of their faculties.

In 1990 the new Government inherited the highest rate of hyperinflation in the history of Latin America, as well as the cruelest and most fanatic terrorism. It acquired a demoralized country, where corruption and chaos flourished.

Two and a half years into this government, there have been significant attainments. Structural reforms have been carried out. Among them has been the modernization of education, with more order and more peace. The latter is one of our most important objectives: to pacify the country, and banish the violence which has limited our progress in national reconstruction.

The Peruvian Government is facing the reality of persons with disabilities, seeking in the short term to care for the great portion of our population which is affected; and later to strengthen policies on disability prevention.

With few resources, but with great will and desire for improvement, the Government and the people are dealing with this reality. We will continue to strive and to organize to improve nutritional deficiencies through mothers' clubs in settlements, and to earn enough money through the informal market to survive.

"Surviving this critical period will be possible if we receive the support and solidarity of our brother countries."

Surviving this critical period will be possible if we receive the support and solidarity of our brother countries. Peru is a country with the desire to live. It says NO! to death and violence. It is a country that wants a dignified life within an integrated, self-realized society for everyone, and especially for persons with disabilities.

Finally, allow me to express my special gratitude to the organizing agencies, to your distinguished hostess, and to all of the authorities who, with your interest and your admirable efforts, have made possible this Conference which we sincerely hope will not be a finite activity but the beginning of a fruitful hemispheric collaboration in an area which truly requires much more attention and support in our countries.

Thank you very much.

Special Presentation

Venezuela

Mrs. Blanca Rodriguez de Pérez

First Lady of Venezuela

First of all, I want to express my thanks to the Organization of American States, the National Institute on Disabilities and Rehabilitation Research, National Rehabilitation Hospital, and Partners of the Americas for inviting me to take part in this hemispheric event on behalf of persons with disabilities: a group with whom I identify and on whose behalf I have taken action in my country.

The critical economic and social situation in which many of our countries find themselves has a direct effect on the conditions in which people live, and most significantly affects the physical, intellectual, and emotional development of the young.

The President of Venezuela, Carlos Andrés Pérez, devised as a strategy to combat poverty a combination of balanced programs which are unprecedented in the country's history. Eighteen years ago my husband, always concerned about the population of persons with disabilities, created the special board which today, through 17 programs, attends the needs of more than 170,000 people throughout the country.

Thanks to coordinated action from public social welfare agencies, private sector groups, and community organizations, it has been possible to tend to a great number of persons in special situations. It is important to say that great efforts are being made towards the prevention of disabilities.

I would like to take this opportunity to tell you about the programs which I initiated personally. They are the Day Care Homes, which function as integrated units; and the Wheelchair Bank (Bandesir).

The Day Care Homes grew out of the needs of working mothers with few economic resources, who have nowhere to leave their "special" children while they meet their work responsibilities.

In this program we work jointly with the Ministry of Education, the Ministry of the Family and the Children's Foundation, an institution over which I am presiding for the second time, and which, during my first tenure, launched the Day Care Homes programs.

"I am convinced that no disability of any kind diminishes an individual's greatness or dignity; on the contrary."

The Day Care Homes function as integration units under the direction of one mother, preferably one who has a child with problems, who is chosen from within the community and trained through the Office of Special Education. This mother provides care to one other "special" child, and three children up to 6 years of age who have no developmental problems. The stimulation provided by interaction with other children guarantees appropriate emotional development; and the participating children also receive individual attention to their nutritional, health, and educational needs.

Regarding the Wheelchair Bank, Bandesir, I should say that this is Venezuela's most important agency in providing wheelchairs. I have headed this organization for 14 years.

During my tenure in this institution I have been extremely conscientious in meeting all the needs we have encountered. Today we are very close to 100 percent coverage of those needs.

Today Bandesir has a headquarters in every state in Venezuela, and attends to a vast number of needs. Each year the agency loans over 2,500 items, including such things as canes, beds, crutches, and wheelchairs. Because of the significance these items hold for their users, we think of these loan items as "bridges to life".

Bandesir has expanded to other Latin American countries. Three years ago, in an effort to increase the institution's dynamism and effectiveness, Bandesir opened Venezuela's first wheelchair factory, "Sirve". This factory produces all the wheelchairs needed in Venezuela as well as a surplus which we use to satisfy the demands from other countries.

Additionally, in order to provide more complete coverage to persons with disabilities, Bandesir has opened clinics which provide ophthalmological, dental, pediatric, and trauma care services for a modest fee.

We are also building the main headquarters for Bandesir, where we will offer services including rehabilitation, education for mothers of children with disabilities, and a wheelchair repair facility.

I should add, finally, that a law covering persons with disabilities is awaiting congressional approval in my country. This necessary law will guarantee equality of position and opportunity for persons with disabilities.

I remain committed—as a woman, as a mother, and as a First Lady—to continuing this struggle with which I identify so completely.

And I urge all experts in the field of disabilities to continue their efforts to improve the quality of life for persons with disabilities throughout the decade to come.

I am convinced that no disability of any kind diminishes an individual's greatness or dignity; on the contrary. A person with disabilities is an example, a stimulus necessary to those of us gifted with all our faculties, so that we may use our gifts in the service of all humanity and, especially, in the service of those who lack them.

Many thanks.

Special Presentation

Nicaragua

Mrs. Cristiana Chamorro de Lacayo

Daughter of Mrs. Violeta Barrios Chamorro, President of Nicaragua

It is an honor for me to attend this continental Conference with its deep social and human importance as the representative of the President of the Republic of Nicaragua, Violeta Barrios de Chamorro, who extends through me her best wishes for the success of this first Hemispheric Conference on Persons with Disabilities.

Barely three years ago we ended a decade of war in Nicaragua. We put an end to a period in which weapons from countries of a different ideological bent demonstrated their great destructive power in the hands of the finest sons of Nicaragua. Some shed their blood in defense of the Sandinista Revolution; others also shed their blood to correct the course of that Revolution and to move towards a democratic Nicaragua.

On February 25, 1990, we began to build a peace, with massive participation in the first free and honest elections in our country's modern history. We answered the call to democracy with a free vote, because we know that only this way would we end the tragic cycle of war which threatened to destroy us all and to end our future as a nation.

We have achieved a stage of pacification in Nicaragua, but we have arrived at this stage in vulnerable condition. The war left Nicaragua impoverished, destroyed, indebted, and burdened with a divided society now obligated to coexist in peace. We have reached this new stage while the wounds of our war casualties are still open and bleeding.

Unhappily, our peace cost Nicaragua more than 50,000 dead and 46,000 wounded from both sides. In the final accounting they are all Nicaraguans who today, and rightly, want full integration in the reconstruction of Nicaragua.

In an extremely weak economic environment such as the one my country is enduring, it is difficult to give an adequate and necessary response to our entire population of persons with disabilities, which includes not only the war wounded but persons injured in accidents and those disabled by illnesses, earthquakes, and seaquakes; and 20,000 children.

Facing Nicaragua's economic reality, the Government of Nicaragua, led by a woman unaided by arms and political parties, a woman supported and aided solely by the vote of the majority, and accepted by all in election returns which

demanded the reconciliation of the Nicaraguan family, seeks human answers for our persons with disabilities.

The Government of Nicaragua has understood that it is not only through money funneled through a pension that full rehabilitation will take place. We can only achieve this by promoting our population's faith in individual self-sufficiency, while championing training as a path towards freedom of choice, a basic element of individual dignity.

The dignity and respect that a man feels within himself is the cornerstone of democracy. If a man knows himself to possess dignity and respect, he will know, when the moment comes, how to demand his rights as a human being and as a citizen.

"The dignity and respect that a man feels within himself is the cornerstone of democracy."

President Chamorro believes that reconciliation in Nicaragua means more than healing wounds. It also includes appointing each person to his rightful place in society. Reconciliation requires that the dignity of those who feel or appear different should be seen from the vantage of equality for all human beings and from a deep sense of self-affirmation and self-worth.

The only possible way for a person with disabilities to compete on equal terms with his fellow citizens is through worthy employment, obtained through job training. This is the path which we have chosen to achieve true re-entry into society.

But our path travels along the track of economic development. We cannot provide work unless we have the resources for production; in this sense, our efforts are blocked by the economic difficulties we are suffering.

Our small country, which possesses a titanic desire for social reconciliation and economic development for the benefit of everyone, is suffering the consequences of those who place their passions and political agendas above the well-being of the most vulnerable members of our society. In this sense the withholding of U.S. aid from our country, as decided by Senator Jesse Helms, raises difficulties in our social programs.

We need international cooperation to focus our efforts on complete social integration of our population of persons with disabilities and above all, to give them the succor that only development with a human face can give.

The new Nicaragua, a maternal Nicaragua whose President, Violeta Barrios de Chamorro, loves all of her children, has made it possible for the persons with disabilities from the former Nicaraguan Resistance, on one hand, and those from the Nicaraguan Army, on the other, to unite for their own sakes, for the sake of their families, and for the sake of a Nicaragua which will be the pride of the Continent.

We find the best expression of this reconciliation in the Institute for War Victims, where those who once fought face to face on the battlefields now work side by side as brothers. In addition to the Institute for the War Victims we have created centers for job training, modest but infused with the spirit of excellence.

It is a principle of the Nicaraguan Government that the active participation of persons with disabilities holds great importance for the reconciliation of the Nicaraguan family, for economic reconstruction, and for the consolidation of peace and democracy. We are seeking to treat them with dignity and justice, introducing effective changes into our legal system.

President Violeta Barrios de Chamorro is working towards the limit of our capacities. For this effort to crystallize, we need cooperation and concrete support for our policy of national reconstruction, peace, and democracy, which we know to be the hope of the thousands of Nicaraguans with disabilities.

If the promise of economic cooperation does not come through, all our efforts will be in vain and many destitute Nicaraguans will see their dreams

crushed. The darkest pages from the history of many American countries shows that frustration is the fuel of violence, war, and underdevelopment.

Friends, let us not allow the mistakes of the past to repeat themselves. Help Nicaragua in her struggle for peace.

We need the same kind of support as we are now receiving from the Organization of American States in clearing the mines which are the legacy of past violence, and whose eradication would lower the toll of deaths and injuries which has continued to rise as a consequence of accidental detonation.

We need support from the Americas for the rehabilitation efforts which the Nicaraguan Government is carrying out on behalf of our wounded: efforts which will be stifled if the international community turns its attention away from Nicaragua, forgetting that in our country, reconciliation and democratization are essential for the re-integration of our vulnerable populations.

Ladies and gentlemen:

We Nicaraguans want you to know us, and to see that the help we extend to our brothers with disabilities is not charity, but a full-hearted and united effort to help them earn their own respect and dignity. If we consolidate our peace, as our people long to do, if we consolidate our democracy, our nation will cease to be an illusion for the Nicaraguans and, we are sure, for the rest of the peoples of the Continent.

In this sense we believe that the occasion of the Twenty-third General Assembly of the OAS, which will convene in Managua next June, will be a fitting opportunity for you to come to know that the Nicaraguan people hold dear that respect for human rights which implies respect for those with disabilities of our own community.

Thank you very much.

Special Presentation

Dominican Republic

Mrs. Gisela Altagracia Taveras de Taveras

Wife of Secretary of State for Foreign Relations, Leader of the Dominican Delegation

I feel greatly honored to lead the delegation from the Dominican Republic which is taking part in the Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities. We congratulate the Organization of American States, the National Institute on Disability and Rehabilitation Research, the U.S. Department of Education, National Rehabilitation Hospital, friends and colleagues of the Americas, and all those attending this event. We believe it is extremely positive and necessary that we unite forces of every kind in the search for policies and strategies for the upcoming decade, directing and strengthening programs and services for those who are affected by disabilities.

The presence of a distinguished and select group of First Ladies of the continent and their representatives, as well as special guests who are also taking part in this important Conference, lends to our efforts a mark of sweetness, hope, reliability, and humanity.

May God inspire all of us who are involved in this wonderful program.

Congratulations, and thanks.

Official White House photo

Special Presentation

Brazil

Mrs. Nair Passos Fleury

First Lady of the State of São Paulo

In the name of the delegation and of the participants from Brazil, it is an honor to be able to speak at the opening session of this Hemispheric Conference on Persons with Disabilities.

We want to say that Brazil reacted immediately, and with great enthusiasm, to the news of this meeting, as much because of the importance it gives to the objectives of the United Nations Decade of Persons with Disabilities as because of our conviction that it is necessary to continue the efforts we have been carrying out up to now. For many goals have not yet been achieved, and millions of people remain outside the reach of programs which would greatly benefit their development and their enjoyment of full citizenship.

But dialogue and unity among the region's countries are absolutely indispensable in achieving this goal, for only by strengthening this relationship will we be able to face the countless challenges which have hindered timely progress. And we do not have all the time we need to take the action which the people need and demand. We are in a hurry!

The years are passing quickly, and we are very near the third millennium, in which we can already envision new challenges. We must, therefore, move more quickly and more efficiently within the bounds of skill and ethics required by the issue in question.

Human beings deserve to live their lives with full dignity. Let us work together with our brother countries. We share the same problems; for though they may differ in nature and intensity, we know that many of these problems are related to such questions as poverty, violence, and lack of resources that affect the population in general.

Brazil firmly intends to carry out joint efforts and projects through a network of associations which can multiply the power of knowledge and experience.

In a moment this Conference will begin.

We want to congratulate those who conceived, organized, and promoted this event, which is making possible this contact with people of great competence and vast experience in this area.

Argentina

Mrs. Carmen Sarobe de Ortiz de Rozas

Head of the Argentine Delegation

The President of the Argentine Republic, Dr. Carlos Saul Menem, has entrusted me with the very honorable mission of representing the First Lady of my country in this first Hemispheric Conference on Persons with Disabilities. Thanks to that privilege, and on behalf of the Argentine delegation, I want first to recognize all the persons and institutions whose initiatives and efforts have made this meeting possible. I particularly want to recognize Mrs. Gláucia Baena Soares, the Organization of American States, the National Institute on Disability and Rehabilitation Research, the National Rehabilitation Hospital, and Partners of the Americas. Our warm greetings extend to all the representatives who are here today from our brother countries in America.

We have come from all latitudes of our continent with the purpose of exchanging our knowledge about the work that has taken place in each of our countries to see to it that persons with disabilities become fully integrated within our societies and contribute to the general well-being. We are also moved by the will to provide those who have any type of physical or mental disability with the possibility of overcoming those obstacles, so that they may carry out their activities according to a standard of dignity and self-respect. We know that they have a role to play among us. And we know that if, for any reason, they are not in the conditions to play that role, it is the obligation of all of us to give them the opportunity to do so; not out of a feeling of charity, but out of the elemental duty of human solidarity.

We believe, finally, that however much progress we may make unilaterally, we will greatly increase our chances of success if we fuse our efforts with those being carried out in other countries. In today's world, joining forces is not a concession, but a necessity. So we are prepared to participate enthusiastically in this conference which brings us together in Washington.

In Argentina, we have felt that the problems of persons with disabilities must be faced on many levels. One of them, in our judgment a very important one, has been the creation of an adequate judicial standard which will allow these groups access to education, rehabilitation, employment and

social integration. The National Advisory Committee, which answers directly to the President, was created along these lines in 1985. This agency's purpose is to coordinate and assess public and private actions that take place throughout the country. It consists of a Directorate, a Technical Commission, and an Advisory Commission.

The Technical Commission is made up of representatives from all the state agencies holding expertise in disability; and the Advisory Commission consists of non-government organizations which carry out excellent work on the various disabilities. The creation of this governing body has given positive results by structuring all the tasks carried out in the national scope around a well-defined and harmonious.

Still within the area of legal standards, we can point to the inclusion, within the National Employment Law, of a chapter referring to the work-related situation of persons with disabilities. Also approved was the Law of Creation and Organization of Protected Production Workshops and Protected Work Groups, which normalizes the situation of persons with disabilities who cannot gain access to competitive work. At the same time, campaigns have been carried out to make communities aware of the potential of persons with disabilities, so as to give them greater opportunities to enter the work force.

Programs for integrating children with disabilities in schools have also intensified, especially those aimed at the blind and the deaf. Special services were created along these lines in different regions around the country, to provide education to those children who are far from urban centers.

Special emphasis has been placed on stimulating self-help movements which bring together parents, relatives, and friends of persons with disabilities; for these groups are a very efficient contribution which complements government efforts as well as the very praiseworthy work of non-government organizations. In this respect I want to make a special and particular mention here of the Argentine government's gratitude to these organizations which, both in my country and outside it, are carrying out a tremendous task, one which is fundamental to the achievement of the goals which this Conference has set.

"... we will greatly increase our chances of success if we fuse our efforts with those being carried out in other countries."

These are only a few, certainly incomplete, references to what has been done in my country regarding persons with disabilities. Of course we know that there is much still left to do. That is why we are here: to listen and to learn; to share our problems and our accomplishments; to identify common concerns and examine possible solutions; and to establish agreements of mutual support and cooperation. We are here, finally, so that our hemisphere, joined in a shared aspiration to improve the living conditions of persons with disabilities, may here take a constructive step in that direction. To that end, and from this moment, I commit the dedicated collaboration of the Argentine delegation.

Many thanks, Madam Chairman.

Special Presentation

Jamaica

Mrs. Margaret Bernal

Leader of the Jamaican Delegation

Jamaica greatly values this opportunity to convene—at the end of the United Nations International Decade for Persons with Disabilities—to weigh the gains made and to recommit together to work for a global society with full rights and equal opportunities for all. We are deeply indebted to the conference sponsors, who recognize that by this hemispheric sharing, we can have face-to-face dialogue and qualitative assessment of what we have individually achieved to better chart where we collectively want to go.

In Jamaica during the past Decade the inter-supportive relationship between the Government of Jamaica and the Associations representing persons with disabilities has brought about many tangible changes. The very real budgetary constraints on the Government have not checked its ability and authority to play a catalytic role. The many non-governmental organizations, including the combined Disabilities Association, the Jamaica Association for the Blind, the Jamaica Association for the Deaf, and others, have recognized the imperative of self-reliance, and their dynamic potential for input into policy formulation. This realization is based in part on Jamaica's long and vigorous history of private voluntary organizations which predate this century.

With the Government's support, the various associations for persons with disabilities, often acting together, have pushed for a programme of change in specific areas, as well as in the wider arena of public awareness. This close collaboration has increasingly been shared by the private sector as the full realization of the contribution and potential of persons with disabilities in the work force has become apparent.

With its Five Year Plan, its legal reform programme, and its Special Education Unit, the Government of Jamaica has sought to execute its responsibility to promote and protect the rights of its citizens. Architects' codes and building codes have been altered to facilitate access by all. There has been a special and exemplary relationship between the Government's National Housing Trust (NHT), and the C.D.A., as in addition to concessions on mortgages and interest rates,

"Over these years the key issues for our future work have become more clearly apparent. Armed with this knowledge, and the experiences gained as much from our failures as from our success, we can now turn to the work at hand."

there are now five of such NHT housing units reserved for persons with disabilities. The government has also lowered or removed taxes on earned income, and duties on items for rehabilitation and educational purposes.

The open-door policy of the responsible Ministry—the Ministry of Labor, Welfare and Sports—actively facilitates this partnership with persons with disabilities. Thus, there have been special provisions made in transportation policy to enhance access of persons with disabilities; and a concessionary busfare has been encouraged on public transportation.

During the Decade the Ministry has established a special committee to examine areas for legal reform and most recently, this Ministry spearheaded the newly formed Abilities Foundations, nominating two members to the Board to join other representatives from existing associations on disabilities. This organization, working towards the future, is wholly committed to skills training for persons with disabilities.

Increasingly, through the Decade, the call by the many Jamaican associations of persons with disabilities has been for focus on the two interrelated areas of training and employment. These are seen as the crucial sources for real change, real growth, real societal integration for the community of those with disabilities.

In making this call the associations have been mindful of their own experiences—and success—with their own income-generating and training facility, Deeds Jamaica Limited. Established in 1983, this wholly owned company of the CDA was a prototype of a workplace for mixed able-bodied and disabled persons (40 to 60) who, through on-the-job training at the workplace, would eventually satisfy needs for both training and employment. Today with 5 supervisors—all with disabilities—Deeds has over 60 employees and exports finely crafted local wood items to 10 countries. Additionally, this facility has provided a model of what is possible to the Jamaican business communities and public, enabling them to see the efficiency of the worker with disabilities and breaking down negative perceptions and hostilities towards persons with disabilities.

The increased public understanding that is now visible can be credited to a combination of factors. One has been the innovative and direct public relations and advertising campaigns by the Government and associations combined, since their wholehearted adoption of the 1981 mandate.

There has also been regular focus from service clubs such as Rotary (1984), private banks (workers) and private sector companies, such as Grace Kennedy Limited, which support educational scholarship or employment opportunities for particularly disadvantaged population groups such as young urban women. Also highly visible, and a source of national pride, has been the outstanding performance of our athletes with disabilities, who have routinely participated in the Special Olympics, the Paralympics, and recently, in the Equestrian Special Olympics.

The outflow of such positive, reinforcing information can also be credited to the small but growing specialized media, which disseminate in print and on radio the stories of working and productive disabled citizens. These, with the magazine "Conquest", produced regularly since 1988, are NGO's with private sector support.

In particular, the Government of Jamaica has striven to expand the work of its Special Education Programme. Granted free education since 1974, the student with disabilities now has access to some 48 government-aided schools and units which provide special education services island-wide. Some of these units are wholly government funded; the rest depend heavily on local private funding and national and international NGO assistance. Presently the Govern-

ment is expanding its in-service training to teachers to adequately keep pace with the ever-growing needs in this area.

The experiences of the Decade, though difficult, have been instructive for the partners who strive together to change the status and horizons of persons with disabilities in today's world. There are still too many inadequacies: the need for accurate statistics, so that we can plan (more competently) for the future; the growing numbers of elderly, who will need care; the neglect faced by rural persons with disabilities, and the growing percentage of young urban women. We still need to modernize the technology available to the community of persons with disabilities, and we need comprehensive medical treatment.

Over these years the key issues for our future work have become more clearly apparent. Armed with this knowledge, and the experiences gained as much from our failures as from our success, we can now turn to the work at hand.

Guyana

Mrs. Janet Jagan

First Lady of Guyana

Pictured above, First Lady of Guyana delivers welcoming remarks at Opening Ceremonies.

Representatives Appointed in Place of First Ladies Who Were Unable to Attend Conference

• **Mrs. Liliana Mahn**	***Chile***
• **Mrs. Zeyneh de Peñaherrera**	***Ecuador***
• **Mr. Marcial Bobadilla** **Mrs. María Aparecida de Aguirre**	***Paraguay***
• **Mr. David Omar Roussel**	***Honduras***
• **Mrs. Janet G. Bostwick***	***The Bahamas***

* Mrs. Bostwick's remarks arrived too late to be included in the publication. A copy may be obtained from the project sponsors.

Regional Reports

Group Recommendations

Note on Work Group Proceedings

The following pages present recommendations from the four regional work groups on three conference themes: *awareness of disability; rehabilitation;* and *integration*. These recommendations have been edited and reformatted for purposes of clarity; care has been taken to retain the original intent of the work group delegates. Additional notes and ideas developed by the work groups appear as Appendix I.

In addition to the following recommendations, a number of delegates compiled and presented reports on their respective countries' progress in disability issues. One report we received, the Declaration of the First Ladies of Central America, appears as Appendix II.

Note: Several of the work groups referred to the concept of "integral rehabilitation". This term implies a holistic approach to rehabilitation, featuring decentralized programs administered through community-based facilities, and which provide interrelated social, medical, work-related, and other services. The editors have retained this concept.

Andean Work Group

Andean countries:
Bolivia, Colombia, Ecuador, Peru, Venezuela

Disability needs vary widely in the nations represented in the Andean Work Group. In Colombia and Peru, for example, violence is a major cause of disability; while in Ecuador and Bolivia there appears to be a higher incidence of developmental disability. Levels of awareness and integration also vary widely.

Andean Group Recommendations: Awareness

Note: The following recommendations were written by the recorder and group facilitator as a post-session summary of the points discussed during the work group meeting.

1. A standard nomenclature of disability terms must be developed and adopted for use in the participating countries.

2. Each country should formulate an awareness campaign. Campaign organizers can increase their prospects of success by narrowing their focus and attempting to answer the following questions:
   a. **What must the campaign emphasize?**
      - preventing all disabilities
      - increasing awareness of persons with disabilities
      - expanding of education about disabilities and disability-related issues
      - combining various emphases
   b. **Who will present the message?**
      - Ministry of Health and or related governmental agency
      - First Lady
      - rehabilitation institution
      - state or provincial government
   c. **Who is the target audience?**
      - high-risk populations
      - general populations
      - services personnel
   d. **How will the message be delivered?**
      - radio
      - television
      - print
3. The awareness campaign must take an interdisciplinary form.

Andean Group Recommendations: Rehabilitation

1. Equality of opportunity must be defined to include persons with disabilities. It is imperative that persons with disabilities be integrated within all special disability groups. They must be labeled not by their disabilities, but by their abilities.
2. The reality of persons with disabilities in Latin America must be analyzed and defined within the social and political realities of each country, and within the realities of the continent. There is no possibility of integration unless these realities are taken into account. Integration of most high-risk people is not simply a technical problem, but a social, political, and economic problem, that calls for the establishment of a new socioeconomic order. Persons with disabilities must be involved in the formation of this new order.
3. Community participation should be encouraged. Integration requires the participation of all organized community groups, including mothers' clubs, youth clubs, and associations of parents of persons with disabilities. Local networks provide real opportunities for persons with disabilities to develop their potential.

Andean Group Recommendations: Integration

1. "Integral rehabilitation" of persons with disabilities requires a broad approach that includes efforts across many disciplines and many sectors of government and society. Integral rehabilitation is a social need requiring not only political will, but also technical support, community

awareness, and financial assistance. All are necessary to help design specific projects that must be included in priority planning in the countries of the Andean Region.

2. The challenge of integral rehabilitation will require a governing organization with the following characteristics:
   - It must encompass many sectors of society (i.e. education, health, etc.).
   - It must be multidisciplinary.
   - It must be made up of government and non-government organizations and must include persons with disabilities.

   This organization must be able to design and implement policies, programs, and projects based upon the country's needs, as determined by an analysis of the status of its population.
3. To achieve self-determination and self-advocacy, persons with disabilities will require specialized instruction and training. This training should emphasize the role of the family in helping a person with disabilities achieve these goals.
4. The "Decade of the 90s" must focus all efforts towards promoting "equality of opportunity." Therefore, the Andean Work Group demands that the Organization of American States (OAS), in conjunction with the International Labor Organization (ILO) and regional collegial organizations, assume the role of promoters and supporters of these efforts.
5. The Andean Work Group recommends that a supervising body, supported by the involvement of the region's First Ladies, be established in order to help achieve the unmet goals of the Decade of Person with Disabilities.

Caribbean Region

Caribbean Countries:
Antigua and Barbuda, the Bahamas, Barbados, Belize, Dominica, Grenada, Guyana, Haiti, Jamaica, Puerto Rico, St. Kitts and Nevis, St. Lucia, St. Vincent and the Grenadines, Suriname, Trinidad and Tobago

The Caribbean Region was the largest of the 4 work groups participating in the Conference, with delegate representation from 14 countries and Puerto Rico. The countries ranged from very small to quite large in both geography and population.

Because of the size of the work group, members decided to divide into two subgroups: one focused on ***legislation*** *and the other focused on* ***independent living****. Discussion in both subgroups encompassed the three Conference themes of awareness, rehabilitation, and integration. In an effort to facilitate clarity and establish consistency with other reports, the editors have taken the liberty of modifying the outline-style format and making minor revisions to the original document submitted at the conclusion of the conference. Every effort has been made to retain the original intent of the two subgroup's reports.*

Legislation Subgroup:

Statement

Caribbean countries, like all countries, face an ever-increasing population of people with disabilities resulting from various causes (e.g. industrial accidents, congenital birth defects, and developmental problems). The Caribbean work group, in an effort to secure optimal opportunities for the population of people with disabilities in the Region, submits the following resolution:

1. *Be it resolved* that the sponsors of the Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities be invited by the Caribbean Group to sponsor a follow-up meeting in the Caribbean Region to help formulate policies for the various territories. Such proposed policies shall be submitted to the governments for adoption. (Sponsorship shall include technical and financial assistance.)
2. *Be it further resolved* that the persons selected to attend the meeting shall include: 1) a person with legal skills for drafting legislation; 2) a person with a disability; 3) a parliamentarian with knowledge in the area of disability law; 4) a parent of a person with a disability; and/or 5) a participant who attended the above-mentioned Western Hemispheric Conference.
3. Specifically, the above resolution requests technical assistance from the four sponsoring organizations to assist with the drafting and development of legislation encompassing, but not limited to, the following areas: 1) disability rights (ensuring the rights of individuals with all categories of disability); 2) health care services (including prevention, genetic counseling, risk assessment, and rehabilitation); 3) training (for all professionals including those in health care, as well as parents and consumers); 4) accessibility (to buildings, transportation and programs); 5) education and awareness (to include persons with disabilities, health care providers, paraprofessionals, and legislators); 6) needs assessment for persons with disabilities (starting with the consumer); and 7) employment (job development, preparation for employment, and job creation).

Process

In each country there must be a review of current laws. With support from respective Ministers (those having responsibility for disability matters), a detailed proposal for assistance shall be developed. Each country shall prepare a proposal for technical assistance for submission to the sponsors of the Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities. (Financial assistance will be needed to convene a meeting of people from the Caribbean Region.)

The Caribbean Region is committed to securing, for all people with disabilities, the opportunity to choose and reach their own personal goals in education, work, and play. Further the Region is committed to preventing and limiting the consequences of disabilities through education, research, the provision of appropriate services, advocacy, and support to families, friends, and communities.

Legislation

Each country in the Region shall be responsible for developing, implementing, and enforcing, by 1998, legislation relating to the equalization of rights for all persons with disabilities.

To this end, the Caribbean representatives to the Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities have resolved to form a task force within each country to: 1) review existing legislation by March 1994; and 2) attend a conference, convened before January 1995, to acquire those technical skills needed to draft legislation identified as needed in each country. It shall be requested that the OAS (Organization of American States) provide technical and financial support for this conference, and that the meeting be held in conjunction with the North American and Caribbean Region of Disabled Peoples' International.

Caribbean Notes on Independent Living

The Caribbean Region subgroup defined the concept of independent living as a process which empowers persons with disabilities to make their own choices, to achieve self-sufficiency, and to live on their own.

Three components were considered essential to independent living: education; rehabilitation; and employment. The Caribbean group mentioned the strategies that follow as ways to secure these components.

Education

1. One important aspect of education is public awareness. To increase this awareness, the following recommendations are offered:
   - Use radio programs to reach the widest possible audiences.
   - Speak to school children on disability.
   - Prepare and distribute literature on disability.
   - Strive for one-on-one contact with persons with disabilities.
   - Hold "rap sessions" involving interaction between persons with and without disabilities.
   - Put on public exhibits to show what those persons with disabilities can do.
2. Awareness for persons with disabilities and their families is an important aspect of public education. It is recommended that:
   - Parent education programs be conducted.
   - Roles of organizations serving persons with disabilities be defined.
   - Self-advocacy be encouraged and supported.
   - Information and referral services be established.
   - Economic and technical support for groups serving persons with disabilities be provided.
3. Strategies for education in schools are necessary. It is recommended that:
   - Educational programs for children of all ages be "mainstreamed." They must be designed with the participation of organizations serving populations of disabled and/or include persons with disabilities.
   - Caribbean Community (CARICOM) guidelines for educating persons with disabilities be made available to appropriate organizations.
   - Governments actively oppose discrimination against persons with disabilities.
   - Governments involve persons with disabilities in all curriculum development activities.

4. Education includes concerns for **professional training**. It is recommended that:
   - Both the able-bodied and persons with disabilities be included in opportunities for professional training.
   - Trainers be prepared to teach people with and without disabilities.
   - Special education be included in all curricula dealing with disabilities.
   - Technical and financial support be provided for tertiary and technical education of those persons with disabilities;
   - Continuing professional development opportunities must be provided.
   - Information on resources, including those from countries with advanced development, be disseminated to instruct or support other countries.
   - A directory of regional resources must be provided (Disabled Peoples International may act as a resource center to develop and distribute such material).

Rehabilitation

1. Every effort must be made to ensure the availability of appropriate **rehabilitation equipment**. It is recommended that:
   - Those involved in rehabilitation become knowledgeable about the needs and existing resources available in their respective countries (Disabled Peoples International can provide information on suppliers. CARICOM may also be of assistance).
   - Governments be urged to provide tax exemptions for foreign purchases of special equipment for persons with disabilities.
   - Local companies be informed about the needs of populations of persons with disabilities and encouraged to become suppliers (especially if they can modify equipment for special needs).
   - Implement Community-Based Rehabilitation (CBR).
2. Efforts must be made to **provide adapted equipment and remove architectural barriers** for persons with disabilities. It is recommended that countries:
   - Acquire the capacity to adapt and modify equipment.
   - Establish new building codes (the OAS could help urge countries towards pushing architectural modifications).
3. Efforts must be made to improve the quality of **treatment**. It is recommended that countries:
   - Provide training for rehabilitation specialists and paraprofessionals in various disciplines.
   - Mount family education programs on treatment.

Employment

1. Efforts must be made to ensure **equal access** to employment. Governments should:
   - Identify possible employment sources.
   - Identify and work with existing employment services and, where necessary, undertake programs to sensitize personnel to employment needs of persons with disabilities.
   - Develop a skills bank (to help educate prospective employers).
   - Encourage legislation for health and industrial accident insurance.

- Promote exchange of information between countries concerning employment.

2. Efforts should be made to promote entrepreneurship within the community of persons with disabilities. Countries should:
   - Provide in-service training and continuing education to establish and reinforce entrepreneurial skills.
   - Create seed programs (loans or grants) for businesses to encourage participation of persons with disabilities in business activity.
3. Efforts must be made to provide employment and business training. Government and private employers should:
   - Establish training program and business courses for employees.
   - Tailor training to the needs, skills and potential of the person with a disability.
   - Establish work-study programs for "school leavers" (drop-outs).
   - Integrate training programs so that persons with and without disabilities learn together.
4. Efforts must be made to establish programs that ensure freedom of choice in employment according to job conditions and individual interests and abilities. Governments and private employers should:
   - Make job information, listings, employment networks, and other resources available to persons with disabilities.
   - Give persons with disabilities opportunities to approach financial institutions to demonstrate their creditworthiness, ability to grow businesses and other measurements of economic potential.
5. Efforts must be made to encourage new job creation that would provide suitable employment opportunities for persons with disabilities. Governments should:
   - Provide tax concessions for employers of persons with disabilities.
   - Hold job fairs that exhibit what persons with disabilities can do.
   - Provide training to help governments and private sector placement personnel acquire greater sensitivity to the needs of persons with disabilities.

Central American Work Group

Central American countries:
Costa Rica, Dominican Republic, El Salvador, Guatemala, Honduras, Mexico, Nicaragua, Panama

The following recommendations were drafted by representatives from all participating countries after formal group sessions concluded.

Central American Group Recommendations: Awareness

1. Information on disabilities should be adequate, timely, and available at all levels through private and official communications channels.
2. Middle and higher education levels should receive additional instructional information and materials related to disabilities.
3. There should be timely training for support personnel charged with disseminating and increasing services at the community level.

Central American Group Recommendations: Rehabilitation

1. Sports, recreation, education, and work must be provided for their own sakes and not just as a rehabilitation activity.
2. Persons with disabilities must be permitted to occupy their own places in society. They must be allowed to participate actively within organizations working for, and on behalf of, persons with disabilities, and must have the right to make decisions relative to those circumstances affecting their lives.
3. Existing organizations serving the needs of persons with disabilities must be strengthened, and must be offered technical and financial support to help them reach their goals.
4. Critical analyses of present labor strategies must be undertaken so that they may be adapted to the needs of persons with disabilities.
5. To ensure adequate coverage and equality of opportunity, national policies must be based on epidemiological analyses of the real needs of populations of people with disabilities in each country.
6. The Central American Work Group applauds the Declaration of the First Ladies of Central America and asks that its respective governments implement the recommendations therein, within the shortest possible timespan. To expedite this effort, the Group shall request financial and technical assistance from international organizations, private groups, and friendly nations.
7. Following appropriate discussion, it shall be recommended that the Organization of American States (OAS) assume a leadership role in:
   - decentralizing services;
   - initiating prevention programs;
   - emphasizing the needs of persons with disabilities in existing activities;
   - establishing an information center;
   - increasing the influence of organizations which actively advocate rights for persons with disabilities;
   - carrying out critical revision of existing strategies so as to adapt them to community needs; and
   - including industry in rehabilitation programs to assist in defining employment strategies.

Central American Group Recommendations: Integration

1. Every country must develop its own strategies for integration, taking into account its own political, economic, social, and cultural realities. These strategies should involve support and training for the family and the community.
2. The present systems of education, health, and labor in each country should undertake revisions in order to encourage the integration of persons with disabilities into all areas of society.
3. National and international organizations should allocate financial and technical resources to encourage and implement integration activities.
4. Each person with a disability has the right to life, liberty, and the pursuit

of happiness. Integration must be seen as a continuation of these rights that embrace all members of society.

5. The Central American Work Group welcomes with approval the Declaration of the First Ladies of Central America, as well as their respective Governments, and pledges support for implementation in the shortest possible time; the Work Group also requests technical and financial collaboration and assistance from international agencies, private organizations and friendly governments to assist in the implementation of such recommendations.
6. The Work Group requests that the OAS assume a greater and more aggressive role in implementing the items agreed upon in this hemispheric meeting in order to promote programs on behalf of persons with disabilities and their families.

Southern Cone Work Group

Southern Cone countries:
Argentina, Brazil, Chile, Paraguay, Uruguay

Because the Southern Cone Work Group experienced a number of weather-related travel delays (causing some delegates to arrive late to the conference), the group met for its first session on the theme of *Awareness* with the Andean Work Group. Early diagnosis and prevention of disabilities was a very important issue among the Southern Cone delegates. Delegates were also concerned about coordination among the various services provided by different sectors of government and community.

Southern Cone Group Recommendations: Awareness

Considering the fundamental principles established in the Universal Declaration on Human Rights of 1948, and the international conventions approved thereafter, which establish the rights of all persons to receive consideration and respect, the Southern Cone Work Group has agreed to five recommendations to improve awareness of persons with disabilities in the region. These recommendations are that governments:

1. Support awareness of the need to define and implement a clear national project which allows [each country] to know and understand the characteristics and needs of its population, in order to adequately determine priorities based on the consideration of human values, recognition of cultural differences, and respect for the right to be different.
2. Develop and/or revise laws that ensure the civil rights and empowerment of people with disabilities, and that allow these persons to enter the social frame-work as independent citizens with the same needs and possibilities as other citizens, and the same opportunities to receive services.
3. Develop strategies in each country that will lead to the inclusion of matters relating to persons with disabilities within general policies of all governing agencies (i.e., sectors of government concern). These strategies

must facilitate broad-scaled coordination of all actions taken, so that the policies are clear and complementary.

4. Establish information programs which allow different segments of the community to become more knowledgeable about and accepting of persons with disabilities, in order to eliminate prejudices, preconceptions, or practices which lead to misunderstanding or undervaluing of people with disabilities.
5. Promote the development, application, and exchange of knowledge, resources, and technology in order to encourage the establishment of an ongoing program to prevent disabilities, or to treat them promptly and efficiently. To optimize these efforts, resources must be developed, exchanges must be encouraged, and regional-wide training program must be provided.

Southern Cone Group Recommendations: Rehabilitation

The Work Group recommends that rehabilitation policies:

1. Focus on achieving "integral rehabilitation"; this must include special emphases on integration, independence, and establishing strategies for professional, labor-related, civic and community training.
2. Include national initiatives regarding prevention, rehabilitation and decentralization of services across societal and government lines as part of integral rehabilitation.
3. Provide for epidemiological studies and other demographic research in each country in order to determine the size and characteristics of disabled populations, and establish baseline information to guide future planning.
4. Support early and accurate diagnosis of disabilities.
5. Support the development of data banks and national information and resource centers in order to facilitate an exchange of knowledge and experience throughout the region.
6. Make available appropriate disability-related equipment and technology at all levels of need.
7. Adopt and use common standardized terminology to facilitate improved communications among disability networks.
8. View coordination and integration as integral components or strategies in achieving rehabilitation, as well as goals in themselves.

Other Southern Cone Work Group Recommendations:

1. A permanent regional (Southern Cone) work group should be formed to implement proposals regarding persons with disabilities. This group should include the participation of government and non-government organizations and persons with disabilities. International organizations belonging to the inter-American system and to the United Nations should be invited to participate and cooperate with this effort.
2. Specific programs should be created within the Organization of American States to address the issue of disability.

3. A Decade of Persons with Disabilities in the Americas should be declared.
4. A Regional Center for Training and Resources should be created in each country from existing organizations. The Regional Center's purpose shall be to support research, specialized training, production, and the dissemination and exchange of information, technology, and resources.
5. The work group shall support development or application of legislation for persons with disabilities along broader lines, in order to increase the protection and integration of persons with disabilities within the community. The drafting of legislation should involve the participation and or supervision of persons with disabilities.
6. The goal of equalizing opportunities for persons with disabilities should include strategies for training and placement within the labor market.
7. Integration, coordination, and decentralization should be viewed both as outcome objective sand as strategies for rehabilitation and integration of persons with disabilities.
8. These recommendations should be presented and subjected to consideration at the next meeting of the "Consejo Interamericano para la Educacion, la Ciencia y la Cultura, CIECC" to take place in Montevideo, Uruguay, and at the next General Assembly of the OAS in Managua, Nicaragua.

Pictured: Dr. Homer Venters, left, Mrs. Ana Maria de Frappola and Mr. Bill Shutz engage in debate among Group Facilitators.

Delegates

Antigua and Barbuda

Miss Valerie London
Disabled Clerk
Ministry of Labour & Health
Redcliff Street
St. John's, Antigua

Mr. Carlos Mulrane
Ministry of Labour & Health
Redcliff Street
St. John's, Antigua

Argentina

Dr. Jaime Citrinovitz
Fisiatra
Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Incapacitadas
(Physiatrist, National Advisory Committee for the Integration of Persons with Disabilities)
Avenida Diagonal Roque Saenz Peña
501 Planta Baja
Buenos Aires, Argentina

Ms. Beatriz Pérez
Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas.
(National Advisory Commission for the Integration of Persons with Disabilities).
Avenida Diagonal Roque Saenz Peña
501 Planta Baja
Buenos Aires, Argentina

Ms. Alicia Sacchi
Profesora, FENDIM
(Professor, FENDIM)
Avenida Diagonal Roque Saenz Peña
501 Planta Baja
Buenos Aires, Argentina

Bahamas

Mr. Paul Armory
President, National Disability Council
P.O Box SS-5802
Nassau, Bahamas

The Hon. Janet G. Bostwick
Minister of Social Services
National Insurance and Housing
Post Office Box N-3206 (Boulevard Building)
Nassau, Bahamas

Barbados

Senator Maizie Barker-Welch
Parliamentary Secretary
Ministry of Housing, Lands, Community Development and Culture
"Leland"
Philip Drive, Pine Gardens
St. Michael, Barbados

Mr. Carson Small
Barbados National Organization for the Disabled
Sea View
St. James, Barbados

Ms. Claudine Wallcott
Special Education Officer
Ministry of Education
"Aquilla"
Amity Lodge Terrace
Tendevous, Christ Church
Barbados

Belize

Ms. Ava Pennil
National Coordinator for Persons with Disabilities
Ministry of Social Services
West Block, Independence Hill
Belmopan, Belize

Mr. Kenneth B. Smith
Belizean Assembly for Persons with Disabilities
43 Pickstock Street
Belize City, Belize

Bolivia

Dr. Mary Azarinni
Directora Ejecutiva, Instituto National de Desarrollo Infantil
(Executive Director, National Institute of Child Development)
Hector Ormachea Calle # 8
Obrajes
La Paz, Bolivia

Mrs. Marianella Mollinedo
Directora National de Educación Especial, Ministerio de Educación y Cultura
(National Director for Special Education, Ministry of Education and Culture)
Plaza Venezuela, Edificio Lazarte 1431 (Sótano)
La Paz, Bolivia

Brazil

Mrs. Therezinha Fram
Fund of Solidarity - São Paulo
Rua Batatais 588 Dept. 149
São Paulo - 01423-0110

Mrs. Maria Alice Rosaminho Perez
Assesora Tecnica, Fundo Social de Solidariedade
(Technical Advisor, Social Fund of Solidarity)
Rua Ministro de Godoy, 180
05015 - 000 São Paulo, Brazil

Canada

Mr. Charles Brooks
Senior Advisor
Status of Disabled Persons Secretariat
Secretary of the State Department
25 Eddy Street, Suite 13A18
Hull Quebec K1A OM5
Canada

Mr. Bruce Clark
Project Manager
International Conferece of Ministers
Secretary of the State Department
25 Eddy Street, Suite 13A18
Hull, Quebec K1A OM5
Canada

Chile

Mrs. Aranabia Marta Latorre
Especialista Principal del Programa de Integración Social, Ministerio de Planificación y Cooperación
(Chief Specialist for the Program of Social Integration, Ministry of Planning and Cooperation)
Ahumada 48, piso 7
Santiago, Chile

Mrs. Liliana Mahn
Jefe de la División de Desarrollo Social Ministerio de Planificación y Cooperación
(Division Chief, Ministry of Social Development and Planning)
Ahumada 48, piso 7
Santiago, Chile

Dr. Jorge Rodriguez
Jefe de Departamento
Departamento de Rehabilitacion
Ministerio de Salud
(Chief, Department of Rehabilitation, Ministry of Health)
Mac Iver 541
Santiago, Chile

Colombia

Dr. Janeth Perry de Saravia
Directora, CIREC Fundación
(Director, CIREC Foundation)
Carrera 42 # 65-25
Bogotá, Colombia

Ms. Consuelo Jauregui
Presidencia de Colombia
(Office of the President of Colombia)
Carrera 8 # 7-26
Bogotá, Colombia

Costa Rica

Mrs. Maria Carvajal Vicenti
Representante, Ministerio de Salud
(Representative, Ministry of Health)
Zapote, 400 mts. Este y 25 mts. Norte Yoses Sur
San José, Costa Rica

Mr. Alvaro Poveda
Representante Discapacitado
Fundación Somos Parte del Mundo
(Disabled Representative, We are Part of the World Foundation)
Zapote, 400 mts. Este y 25 mts. Norte Yoses Sur
San José, Costa Rica

Dr. Federico Montero
Representante, Centro Nacional de Rehabilitación
(Representative, National Rehabilitation Center)
Apartado 845 - 1007
San José, Costa Rica

Dominica

Ms. Joan James
Physiotherapist
Princess Margaret Hospital
c/o Ministry of Health
Roseau, Dominica

Mr. Reginald Rolle
President, Dominica Association of Disabled People
Rosseau, Dominica

Dominican Republic

Mrs. Consuelo de Alsina
Tesorera, Asociación Dominicana de Rehabilitación
(Treasurer, Dominican Rehabilitation Association)
Calle San Francisco de Macoris
Esquina Leopoldo Navarro
Santo Domingo, D.N.
República Dominicana

Mrs. Gloria Maria Hernández
Presidenta, Fundación Dominicana para Niños con Necesidades Especiales
(President, Dominican Foundation for Children with Special Needs)
José A. Brea Peña No. 7, Ensanche Piantini
Santo Domingo, D.N.
República Dominicana

Mrs. Consuelo Pérez Bernal
Presidente, Instituto de Ayuda al Sordo Santa Rosa (President, Santa Rosa Institute for the Blind)
Vice-Tesorera, Consejo National para la Prevención, Rehabilitación e Integración Social de las Personas con Minusvalias - CONAPREN-
(Vice-Treasurer, National Council for Prevention, Rehabilitation and Social Integration of Persons with Disabilities)
Luis F. Thomen No. 616, El Millon
Santo Domingo, D.N.
República Dominicana

Ecuador

Mrs. Winifred de Peñaherrera
Directora General, Instituto Nacional del Niño y la Familia
(Director General, National Institute for the Child and the Family)
Garcia Moreno 1154
Quito, Pichincha, 593 2
Ecuador

Mr. Hector Cueva
Presidente, Olimpiadas Especiales
(President, Special Olympics)
9 de Octubre 1714
Edificio Windsor, Oficina 101
Quito, Ecuador

Dr. Rodrigo Crespo Toral
Presidente, Consejo Nacional de Discapacidades
(President, National Council on Disabilities)
Robles 850 y Paez, décimo piso
Quito-Pichincha 593
Ecuador

El Salvador

Dr. Giannetto Paggi
President, Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos
(President, Salvadorian Institute for Rehabilitation of the Disabled)
77 a. Av. Norte, No 717 Col. Escalón
San Salvador, El Salvador

Dr. José Antonio Pereira
Jefe del Departamento de Planificación, Ministerio de la Salud
(Chief of Planning, Ministry of Health)
Calle Arce 827
San Salvador, El Salvador

Dr. Gustavo Argueta
Viceministro de Salud Pública y Asistencia Social
(Vice-Minister of Public Health and Social Aid)
Calle José Marti # 603, Colonia Escalón
San Salvador, El Salvador

Grenada

Mr. Herman Peters
Member of the Disability Council
Ministry of Health
Grand Amce
St. George's, Grenada

Mr. Francis Sookram
Senior Education Officer
Ministry of Education
Conference, St. Andres
St. George's, Grenada

Guatemala

Dr. Edgar Herrera de León
Jefe del Departamento de Rehabilitación, Hospital de Ortopedia y Rehabilitación
(Chief of the Rehabilitation Department, Orthopedics and Rehabilitation Hospital)
Palacio Nacional, 3er Nivel
6a calle y 6a Avenida, Zona 1
Ciudad de Guatemala, Guatemala

Mrs. Pilar Serrano de López
Vice-Ministro de Educación
(Vice-Minister of Education)
Sala No. 11, Nivel 3
Palacio Nacional
Ciudad de Guatemala, Guatemala

Pictured above, Duncan Whiteside, Facilitator, and Adelaide Farrah, OAS, lead Work Group Session.

Dr. Rodolfo Mac Donald Kanter
Vice-Ministro de Salud
(Vice-Minister of Health)
Nivel 3
Palacio Nacional, Zona 1
Ciudad de Guatemala, Guatemala

Guyana

Ms. Phillis Carter
Cheshire Home for the Disabled
22 Lamaha Street
Queenstown, Georgetown
Guyana

Mrs. Paulette Charles
Headmistress, David Rose School for Handicapped Children
7, Goedverwagting, East Coast
Demerora, Guyana

Haiti

Mrs. Raymonde Cully
President, Societe Haitienne D'Aide Aux Aveugles
(President, Society for Haitian Aid)
Delmas 31, Rue Ricourt #12
Port-Au-Prince, Haiti

Dr. Ariel Henry
Neurosurgeon
St. Vincent's Hospital
Port-Au-Prince, Haiti

Mrs. Mirelle Jolicoeur
Secretary, Association Haitianne Pour la Rehabilitation des Handicapes
(Haitian Association for the Rehabilitation of the Handicapped)
P.O. Box 1319
Port-Au-Prince, Haiti

Honduras

Hadizabel Burgos, Ph.D.
Doctora en Educación Especial,
Escuela Franciscana para los Ciegos
(Doctor of Special Education,
Franciscan School for the Blind)
Colonia Miraflores, bloque 51
Casa # 1814
Tegucigalpa, Honduras

Dr. Cesar Herrera
Director de Programas Comunitarios
Asociación Hondureña de Rehabilitación
(Community Program Director,
Honduran Rehabilitation Association)
Apdo. Postal 2404
Tegucigalpa, Honduras

Dr. José Manuel Matthews
Director de Clinicas de Rehabilitación
Hospital General San Felipe
(Director of Rehabilitation Unit,
San Felipe General Hospital)
Tegucigalpa MDC, Honduras

Jamaica

Mrs. Ivonne McCalla
Senior Education Officer and Head of the Special Education Unit
Ministry of Education
2 National Heroes Circle
Kingston 4, Jamaica

Mr. Derrick Palmer
Regional Director
Combined Disabilities Association
11 A Carlton Crescent
Kingston 5, Jamaica

Mexico

Dr. David Amato
Director General del Sistema National para el Desarrollo Integral de la Familia
(Director General, National Organization for Family Development)
Varsovia 3 - 1001, Colonia Juarez
Mexico, D.F., Mexico

Nicaragua

Mr. Mario Flores
Director de Rehabilitación y de Tercera Edad
Instituto Nicaraguense de Seguridad Social y Bienestar
(Rehabilitation Director, Nicaraguan Institute of Social Aid and Welfare)
Frenta Catastro Central
Managua, Nicaragua

Dr. Socorro Welles
Director, Centro Nacional de Rehabilitación
(Director, National Rehabilitation Center)
Linda Vista Sur 36 Av. S.O. C7
Managua, Nicaragua

Panama

Mrs. Rita Chian de Yee
Presidenta, Asociación Nacional de Personas Impedidas
(President, National Association for Persons with Disabilities)
Apartado Postal 26 Zona 1
Panamá, Panamá

Mrs. Giselda Pérez Polo
Directora Ejecutiva
Fundación Pro-Impedidos
(Executive Director, Foundation
for the Disabled)
Apartado 6-797
El Dorado, Panamá
Panamá

Dr. José A. Paredes
Ministerio de Salud
(Director General, Ministry of Health)
Apartado 2048, Zona 1
Panamá, Panamá

Paraguay

Mr. Amado Lovera
Director de Acción Social de la
DIBAN, DIBEN
(Director for Social Action,
DIBAN, DIBEN)
Mcal. López 993
Asunción, Paraguay

Dr. Miguel Martinez Yaryes
Dirección de Beneficencia y Ayuda Social
(Welfare Board for Social Aid)
Mcal. López 993
Asunción, Paraguay

Mr. Ernesto Ocampos
DIBEN
Mcal. López 993
Asunción, Paraguay

Peru

Dr. Maria Esther Araujo Bazan
Directora General
Instituto Nacional de Rehabilitación
(Director General, National
Rehabilitation Institute)
Jr. Vigil No 535, Bellavista
Callao 2 - Bellavista, Peru

Dr. Ana Kanashiro de Escalante
Presidente, INABIF
(President, INABIF)
Av. San Martin No. 685 Pueblo Libre
Lima Peru

Saint Kitts

Mr. Joan Duncan
Chairman, Council for the Blind
Parsons Ground Village
St. Kitts

Mr. Jefferson Wallace
Health Educator
Ministry of Health
Church Street
Basseterre, St. Kitts

Saint Lucia

Mr. Steven Edmunds
President, National Council
of the Disabled
P.O. Box 788, Castries 809
St. Lucia

Ms. Cicil Gibson
Principal Nursing Officer
Ministry of Health
Castries 809
St. Lucia

Saint Vincent and the Grenadines

Hon. Stephanie Browne
Parliamentary Secretary Ministry of
Health and the Environment
Kingstown
St. Vincent and the Grenadines

Dr. Carl Regisford
Orthopedic Surgeon
Kingstown General Hospital
Kingstown, St. Vincent
St. Vincent and the Grenadines

Suriname

Dr. Joan Asgarali-Hijlaard
Medisch Opvoedkunding Buro
(Department of Medical Pedagogy)
Verlengde Keizerstraat 61-63
Paramaribo, Suriname

Mr. Tony Chang
Academisch Ziekenhuis
(Academic Hospital)
David Sinonsstraat 69
Paramaribo, Suriname

Uruguay

Mr. Rodolfo González Rissotto
Director de Educación
Ministerio de Educación y Cultura
(Director of Education,
Ministry of Education and Cultural
Affairs)
Reconquista #535 Piso 6to
Montevideo, Uruguay

Dr. Zulema Lateulade Masliah
Fisiatra, Centro Médico de Asistencia,
Sindicato Médico de Uruguay
(Physiatrist, Medical Union Center
of Uruguay)
Asilo 3332
Montevideo, Uruguay

Dr. Roberto Martinez
Director, Centro Nacional de
Rehabilitación Psiquica
(Director, National Center
for Psychological Rehabilitation)
Cubo Del Norte 3717
Motevideo, Uruguay

United States

Mrs. Judith Moody
Member, Board of Directors, ARC
2729 Edgewood
Provo, Utah 84604
USA

Mr. Mark Shoob
Deputy Commissioner
Rehabilitation Services Administration
400 Maryland Ave., NE
Washingon, D.C. 20202
USA

Venezuela

Mrs. Alicia Mijares
Directora Ejecutiva, BANDESIR
Residencias Tachira P.B. Frente
a la Sinagoga
(Executive Director, Wheelchair Bank -
BANDESIR)
Caracas, D.F. 582
Venezuela

Mr. Ricardo Pinza Spinatelli
Director Ejecutivo, Fundación
del Niño
(Executive Director,
The Child's Foundation)
Av. Andrés Bello
Caracas, Venezuela

Dr. Wallis Vásquez de Gómez
Directora Nacional de Educación
Especial, Ministerio de Educación
(National Director, Special Education,
Ministry of Education)
Piso 12
Esquina de Salas
Caracas, D.F., Venezuela

Participants

Mrs. Odenise T. Arns
APAES
2035 Munes Machado
Curitiba - Parana
Brazil

Mrs. Alegria Barrezueta de Vera
FASINARM
9 de Octubre 1612 y Garcia Moreno
Guayaquil, Ecuador

Mrs. Edna Bonnet-Vazquez
Director
Diagnostic Center for Children with Learning Disabilities
Box 4384, Old San Juan
San Juan, Puerto Rico

Ms. Rosangela Boyd
Temple University
316 Seltzer Hall, HPERD
Philadelphia, PA 19122

Ms. Camille Bullard
Asisstant Director
Disability Affairs Unit
Ministry of Social Services
Housing and National Insurance
P.O.Box N-3206
Nassau, Bahamas

Mr. Jorge A. Castrillo Hidalgo
Ministerio de Educación
(Ministry of Education)
3a Calle Poniente 1019
San Salvador, El Salvador

Ms. Barbara Charles
Adele School
Cemetery Road
Antigua, West Indies

Mr. Mark Conly
World Institute on Disability
510 16th Street
Oakland, CA 94610

Ms. Doreen Croser
American Association on Mental Retardation
1719 Kalorama Rd., N.W.
Washington, D.C. 20009

Ms. Sheila Culmer
Stapledon School for the Mentally Retarded
P.O.Box N3913
Nassau, Bahamas

Mr. Alvaro Dávalos
Coordinador Científico,
Fundación General Ecuatoriana
(Scientific Coordinator, Ecuadorian General Foundation)
San Javier No. 151 y Orellana
Quito, Ecuador

Mrs. Norma de Kattan Facusse
Instituto San Pedrano de Educación Especial (San Pedrano Institute for Special Education)
P.O.Box 469
San Pedro Sula, Honduras

Mrs. Zelaya de Lobo Rina
Colonia Florencia Oeste No. 71
Tegucigalpa, D.C., Honduras

Ms. Alice Demichelis
National Head Injury Foundation
1776 Massachusetts Ave., N.W.
Suite 100
Washington, D.C. 20036

Mr. Patrick Dollard
Sullivan Diagnostic Center
P.O. Box 840
Benmosche Road
Harris, New York 12742

Ms. Kathryn Donaldson-Baptiste
Ministry of Education
Alexandra Street, Saint Clair
Port of Spain, Trinidad and Tobago

Ms. Mary Evert
American Occupational Therapy Association
4634 Tucker Ave
McClean, VA 22101-5265

Dr. Gabriela Fabila de Zaldo
CONFE
Guadalupe 42
Lomas San Angelin
Mexico, D.F., 01060
Mexico

Mr. Timothy Farr
Electronic Industries Foundation
919 18th Stree, N.W.
Suite 900
Washington, D.C. 20006

Dr. Herman Flax
Physiatrist, Veterans Affairs Medical Center
RMS - 117
50 Irving St., NW
Washington, D.C. 20422

Ms. Susan Flowers
USA Educational Services
1331 F St., N.W. Suite 800
Washington, D.C. 20004

Ms. Silvia Golocovsky
Gallaudet University
Ballard House
800 Florida Ave., NE
Washington, D.C. 20002

Mr. Ricardo Gutierrez Fayos
Fundación MAPFRE
(MAPFRE Foundation)
Ctra. Pozuelo
A Majadahonda, KM 3500
Majadahonda, Madrid 28220
Spain

Ms. Ephimetheos Hanna
Rehabilitation Center
P.O.Box N 189
Nassau, Bahamas

Mr. Rudy Hanna
Northern Bahamas Council for the Disabled
11A Kliping Bldg.
P.O. Box F-3362
Freeport, Bahamas

Dr. Emanuel Hosein
24 King Orange Ave.
Santa Rosa Heights
Arima, Trinidad and Tobago

Mrs. Elva Jara de Conde
Confederación Nacional de Asociaciones en Favor de Personas con Discapacidad Mental/
Consejo Nacional Discapacitado
(National Federation of Associations for Persons with Mental Disabilities, National Council for the Disabled)
Manuel Ponce
270/1102 Guadalupe Inn
Mexico, DF. 01020
Mexico

Ms. Claude Jean-Francois
Health Minister, Haiti
2311 Massachusetts Ave., N.W.
Washington, D.C. 20008

Mr. Peter Lawless
Health and Welfare Canada
Room 1163, Finance Bldg.
Tunney's Pasture, Ottawa
Ontario, Canada K1A 1B5

Mr. Roberto Leal
Los Pifitos
Concapad, P.O.Box 3749
Managua, Nicaragua

Ms. Ellen Lieben
President
ACCESS/ABILITES
P.O. Box 458
Mill Valley, CA. 94942

Ms. Patricia Lightbourne
Bahamas National Council for Disabilities
P.O. Box N858
Bahamas, Nassau

Mr. Garren Lumpkin
UNICEF- Central America
Apartado 525, Edyma Plaza 8-44
Zona 10, Ciudad de Guatemala
Guatemala

Mr. Jorge Luna
Federación de Deficiencia Mental
(Federation of Mental Deficiencies)
San Javier No. 151 y Orellana
Quito, Ecuador

Ms. Gilda Macias
FASINARM
Apartado 0906-2080
Guayaquil, Ecuador

Dr. William C. Mann
SUNYAB
515 Kimball Tower
Buffalo, NY 14214

Mrs. Ana Maria Marques
President
Center for Educational and Cultural Translation of Puerto Rico (Braille)
Condominium Condado Towers
Apt. 5-N, Calle Washington # 30
Santurce, Puerto Rico 00907

Mr. Peter Matthews
Lock Haven University
Robinson Hall 205
Lock Haven, PA. 17745

Mrs. Carmelina Molina
APAC
Arce # 104, Col. Doctores
Mexico, D.F. 06720

Mr. Colin Morgan
Heartbeats of Jamaica
217-12 64th Avenue
Bayside, N.Y. 11364

Mrs. Awilda Nuñez Sánchez
Director
Loaiza Cordero Institute for the Blind
P.O. Box 8622
Fernandes Juncos Station
San Turce, Puerto Rico 00910

Mr. Brian O'Toole
Community Based Rehabilitation
c/o European Commission Station
P.O. Box 10847
Georgetown, Guyana

© Asman Photography

Pictured above, second from left, Dr. Paul Ackerman, Co-Chairman of the Program Committee meets to discuss conference program with Dr. Rune J. Simeonsson, Clarence N. York and Clemencia Vallejos. Simeonsson, York and Vallejos served as consultants to the Program Committee and helped to design work group strategies.

Mrs. Susan Parker
Rehabilitation International
25 East 21st Street
New York, N.Y. 10010

Ms. Corrine Parver
N.A.M.E.S.
625 Slater Lane, Suite 200
Alexandria, VA. 22314

Ms. Diane Paul-Brown
ASLHA
10801 Rockville Pike
Rockville, MD. 20852

Dr. Malcom Pope
Director of Research
Dept. of Orthopedics
McClure Musculoskeletal Research
Center - C417 Bldg.
University of Vermont
Burlington, VT. 05405-0068

Ms. Liliana Quevedo
Gallaudet University
800 Florida Ave., N.E.
BH-201.
Washington, D.C. 20002

Ms. Patricia Salgado
Coordinadora, Oficina de Cooperacion
y Apoyo de las Primeras Damas de
Centroamérica
(Coordinator, Office of Cooperation
and Support for First Ladies of Central
America)
Apartado 55-2200
Coronado, Costa Rica

Ms. Brenda Samuels
Bahama National Council for Disabilities
P.O.Box N. 7632
Nassau, Bahamas

Ms. Elizabeth Scott
Goodwill Industries of America
9200 Wisconsin Ave., N.W.
Bethesda, MD.

Mrs. Damaris Sifuentes
Assistant Secretary for Special Education
Department of Education
Ten. César Gonzales Street
P.O. Box 190759, San Juan
Puerto Rico 00919-0759

Ms. Ana Gloria Silva Arguello
Ministerio de Education
(Ministry of Education)
Educ. Especial. Edif. T.V. educativa
Nueva San Salvador, El Salvador

Mr. Sheldon Simon
Ohio State University Hospital
410 W. 10th Ave.
RM. N 839, Doan Hall
Colombus, Ohio 43210

Ms. Patricia Smith
National Parent Network on
Disabilities
1600 Prince St. #115
Alexandria, VA. 22314

Mr. John Stone
Center for Therapeutic Applications
of Technology
University at Buffalo
Buffalo, N.Y. 14214

Mrs. Ana Maria Urrutia
Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado
(Disabled Children's Aid Society)
Ave. B. Higgins 4620
Santiago de Chile, Chile

Mr. Jorge Viana-Hipsen
FUNTER
Urbanización San Ernesto
Pasaje San Carlos # 121
Blvd. Los Heroes
San Salvador, El Salvador

Mrs. Marcela Viscarra
ABOPANE
Ave. Del Maestro
Sector B. Alto Obrajes
La Paz, Bolivia

Ms. Anne Voltz
Heritage Centers
1 Delaware Road
Kenmore, N.Y. 14217

Ms. Sylvia Walker
Howard University
2900 Van Ness Stree, N.W.
Holy Cross Hall, Suite 100
Washington, D.C. 20008

Mr. Duncan Whiteside
Maidstone Foundation
1225 Broadway, 9th Floor
New York, NY 10001

Mr. Barry Willer
Rehabilitation Research and
Training Center
SUNYAB
194 Farber Hall
3435 Main Street
Buffalo, NY 14214

Dr. Alana Sambone
Perkins International Program
175 N. Beacon St.
Watertown, MA 02172

Mrs. Isabel Zelaya Rinn
Fundacion TELETON
(TELETON Foundation)
Colonia Florencia, Osti No. 71
Tegucigalpa D.C.
Honduras

Recorders/Facilitators

Ms. Barbara Bloch
Partners of the Americas
1424 K St. NW, Suite 700
Washington, DC 20005

Dr. Patricia Brown
1806 Westover Hills Blvd.
Richmond, VA 23225

Mr. Gary Brunk
Beach Center on Families & Disabilities
University of Kansas
4138 Haworth Hall
Lawrence, KS 66045

Ms Gladys Camacho-Takacs
Partners of the Americas
1424 K St. NW, Suite 700
Washington, DC 20005

Mr. Earl Copus
Melwood Horticulture Training Center.
Route 1 Box 50A
Nanjemoy, MD 20662

Adelaide Farrah, Ph. D.
Department of Educational Affairs
The Organization of American States
1889 F. Street, N.W.
Washington, DC 20006

Ms. Eunice Fiorito
Rehabilitation Services Administration
U.S. Department of Education
400 Maryland Ave., SW
Washington, DC 20202

Ms. Claudia Forrey
Partners of the Americas
1424 K St. NW, Suite 700
Washington, DC 20005

Ms. Ana María de Frappola
Inst. Interamericano del Niño
(Inter-American Children 's Institute)
Avenida 8 de Octubre 2904
Casilla de Correo 16212
Montevideo, Uruguay

Ms. Margaret Hazelwood
Pan American Health Organization
525 23rd Street, NW
Washington, DC, 20037

Ms. Alynne Landers
NARIC - ABLEDATA
8455 Colesville RD, Suite 935
Silver Spring, MD 20910-3319

Ms. Zulema Lateulada Masliah
Palmer 2579
Motevideo, Uruguay

Dr. Richard Norris
NRH Outpatient Centers
3 Bethesda Metro Center, Suite 950
Bethesda, MD 20814

Dr. Alvaro Dávalos Perry
Fundación General Ecuatoriana
(Ecuatorian General Foundation)
San Javier NO 151 y Orellano
Quinto, Ecuador

Dr. Jorge Rodríguez
Ministerio de Salud
(Ministry of Health)
MacIver 541, 4to Piso
Santiago, Chile

Mrs. María Lenna Pynn
Peace Corps of the U.S.A.
1990 K Street, NW, Room 7604
Washington, DC 20526

Ms. Janet Santana
NIDRR
400 Maryland Ave., SW
Washington, D.C. 20202-2705

Mr. Bill Shutz, MSW
NARIC - ABLEDATA
8455 Colesville RD, Suite 935
Silver Spring, MD 20910-3319

Dr. Rodrigo Crespo Toral
P.O. Box 7252
Surcursal 10
Quito, Ecuador

Ms. Clemencia Vallejos
Batallón Calloa 513
Surco 33
Lima, Perú

Dr. Homer Venters
Dept. of Pediatrics
St. Paul - Ramsey Hospital
640 Jackson Street
St. Paul, MN 55101

Mr. Duncan Whiteside
Maidstone Foundation, Inc.
1225 Broadway
New York, NY 10001

Fred Krause (standing), Partners of the Americas, one of the conference leaders, addresses work group. Earl Copus, Group Facilitator (seated) is pictured in foreground.

Appendix I

Polio in the 1990's: Post-Polio Syndrome

Lauro S. Halstead M.D.
Director, International Polio Institute
National Rehabilitation Hospital
Washington, DC, U.S.A.

On August 23, 1991, the last confirmed case of acute paralytic poliomyelitis in the Western Hemisphere occurred in Junin, Peru. This achievement was possible thanks to the eradication campaign initiated in 1985 by the Director of the Pan American Health Organization (PAHO) Dr. Carlyle Guerra de Macedo. The major strategies used in achieving this phenomenal accomplishment were the National Vaccination Days with application of poliomyelitis oral vaccine and the intensified surveillance of reported cases of flaccid paralysis. With the collaboration of health workers and citizens in countries throughout the Western Hemisphere, the number of polio cases caused by the "wild" virus dropped dramatically from approximately 1,000 reported cases in 1986 to 9 in 1991 (eight of which were in Colombia and the final one in Peru).

However, the story of polio in the Western Hemisphere is not finished. We now understand that there are three phases of polio. Phase 1 is the acute illness which is often associated with lifelong paralysis; Phase 2 is a period of neurologic and functional stability which some individuals experience for 30 or 40 years and some for the remainder of their lives; and Phase 3 is a period of neurologic and functional decompensation which is now being called post-polio syndrome. It is this third phase or post-polio syndrome which is now the focus of health care workers and polio survivors throughout the world.

In the past, residual paralysis from polio was generally considered a chronic, stable condition. Following the acute illness and a period of rehabilitation, patients eventually achieved a plateau of neurologic and functional recovery that was believed to remain essentially stable more or less indefinitely. Even within the field of physical medicine and rehabilitation, polio was classified in major textbooks as a stable disease as recently as 1982. For many persons who had paralytic polio years ago, this still may be true. However, it is definitely not true for many others. As many as 50 percent of all paralytic polio survivors experience new health problems that appear to be related to their earlier illness. Typically, these problems occur 30 to 40 years after the acute episode of polio and include excessive fatigue, progressive weakness, pain, and functional loss. Persons most likely to develop these problems usually had severe polio at onset with good neurologic recovery that allowed them to lead physically active lives. The cause for the new neurologic changes is unknown but it appears to be related to a gradual deterioration of the motor nerves which supply individual muscles.

Clinical Features

The onset of post-polio syndrome is most commonly insidious, but in many persons it is precipitated by specific events such as a minor accident, fall, period of bed rest, or weight gain. Patients characteristically say that a similar event several years earlier would not have caused the same decline in health and function. Likewise, new problems may begin when co-existing medical problems such as diabetes develop or worsen.

The new weakness may appear in muscles previously affected or in muscles that were felt to have been spared by the initial illness. However, the weakness is usually greatest in the muscles most severely involved in the initial illness. Diminished functional capacity tends to parallel the muscle weakness and can be dramatic if functional reserve is marginal. One of the characteristics of many persons with polio is their ability to appear normal or function at an extraordinarily high level of performance on relatively few good muscle groups. This is possible because of the random, scattered nature of the muscle deficits and the body's uncanny ability to compensate with unconventional muscle and joint function. In this situation, then, late-onset weakness of a critical muscle often leads to disruption of a delicate balance that has been maintained for years; and this in turn leads to a disproportionate amount of functional loss. Persons with involvement of one or both legs may have increased difficulty in walking, standing, climbing stairs, or other endurance activities. Individuals with presumably normal upper extremities who have been using crutches and "walking" on their arms for years may find that ambulating, transferring, driving a car, riding a bicycle or even dressing is more taxing, and recovery time takes longer than formerly. Persons with initial respiratory weakness may develop new difficulty with breathing, especially at night or with exertion.

The fatigue is sometimes focal but more typically generalized and is usually described as overwhelming exhaustion accompanied by a marked change in the level of energy, endurance and sometimes mental alertness. It is typically brought on by an accumulation of activities that previously had been carried out on a daily basis without special effort or noticeable sequel. Commonly, it occurs in late afternoon or early evening and is described by some people as like "hitting a wall." When it occurs, the individuals must stop what they are doing, rest, and if possible take a short nap.

The pain occurs in the muscles or joints or both. The muscle pain is sometimes described as "close to the surface" and is occasionally associated with hypersensitivity and a crawling or cramping sensation, especially at night. More often, however, it occurs as a deep aching pain that many patients say is similar to the muscle pain experienced during their acute illness years earlier. These muscle pains are often aggravated by physical activity and cold temperatures. The joint pains are also commonly associated with specific physical activities such as weight-bearing but only rarely accompanied by swelling and inflammation. These pains are usually improved by conservative measures such as decreased activity, better support of unstable joints, improved biomechanics of the body during common daily activities, and low doses of anti-inflammatory agents used as only a temporary means of relieving the pain until permanent corrective measures can be made.

There is a great deal more that I could say about post-polio syndrome in terms of its diagnosis and management. But in the interest of brevity, let me just say a few words about what needs to be done during the coming decade to help the many thousands of persons throughout the Western Hemisphere who have had paralytic polio and are risk for developing post-polio syndrome in the years ahead.

Because of the knowledge gained over the past decade concerning the diagnosis and treatment of post-polio syndrome, we now have a marvelous opportunity to practice preventive medicine. It appears that the major cause of the new weakness associated with post-polio syndrome is due to an overuse phenomenon. That is, the nerves and muscles which remained after the acute illness have been "overused" in an attempt to compensate for the many muscles and nerves that died during the initial illness. With this in mind, we now believe it is possible to either postpone or completely avoid developing post-polio syndrome by modifying one's lifestyle.

On a practical level, this means avoiding overuse of muscles that were weakened by polio or so-called "good" muscles that are used to compensate for the weakened muscles. Individuals should pace their activities to avoid becoming over-fatigued or pushing their muscles and their bodies to the maximum on a regular basis. They should exercise in proportion to the strength available to them, and never perform exercises which cause muscles to hurt, fatigue or become weak. Whenever possible, post-polios should use public transportation or ride in a vehicle to avoid over-using their legs and generally avoid over-exertion and pushing themselves to the limits of their endurance. This means stopping before becoming tired so that there is always some reserve, both in work and lesiure activities. The key is to be active within the limits of comfort and safety, and to avoid any activities which provoke pain or fatigue in muscles or joints.

Finaliy, let me close by telling you about a new program. We are in the early phases of developing an International Polio Institute at the National Rehabilitation Hospital. The Institute will work with health professionals and polio survivors all over the Western Hemisphere, and will disseminate information, train health care workers in diagnosis and treatment of post-polio patients, and provide education preventing its onset. We hope that the cooperative spirit established at this Conference will help us work together to treat, and eventually eliminate, the third and final phase of this disease.

Appendix II

Review of the Past Decade: What to Do in Future Decades?

Mrs. Nair Passos Fleury
First Lady of the State of São Paulo

This is a privileged moment. After a decade of work, in which we faced innumerable problems but also accumulated experience and knowledge, we take advantage of this Conference to allow a common reflection on various matters ranging from the principles surrounding the issue of persons with disabilities, the theoretical base of the proposals, to the need to seek strategies which guarantee a more global, integrated, and inclusive action.

All organizations and segments of society must assume their respective roles and functions. It is imperative that they maintain the necessary points of contact and integration.

By virtue of presiding over the Government of São Paulo, which articulates social policies, and coordinating the plan which includes the state program for persons with disabilities, I feel that I am qualified to speak with you about this issue.

All countries, through their representatives, have assessed their problems and their progress in the final evaluation meeting put on by the United Nations in Vienna.

Brazil's representative government-level organization, the National Coordinating Office for the Integration of Persons with Disabilities (CORDE), presented an evaluative document from which I have extracted the following paragraphs:

"In Brazil, the International Decade of Persons with Disabilities was characterized by the mobilization of this social segment through their representative associations. This mobilization generated a great number of victories at the government level and in society in general.

"The most important victory, however, was the process of consciousness-raising among persons with disabilities themselves, which freed them from their dependence regarding decisions made about their own specific needs. They ceased to be the objects of policy formulation, and were transformed instead into agents of social change, since the philosophy proposed considers the 'person' and not the 'disability.'

"At the institutional level, new organs were created with specific focus; other were transformed; and these organizations began to formulate directed actions and to adopt specific political attitudes to address the social debt. The objective was to guarantee the collective well-being, an indispensable element in the increase in the quality of life which Brazil desires, in terms of development, in this and future decades.

"It is appropriate to emphasize how profoundly the concept of 'having a disability' has changed, as well as the increased awareness of this change among the population. Persons with disabilities have stopped being seen merely as patients, since their limitations are not seen as something pathological but manifestations of special needs mandated by the various kinds of disabilities.

"The proposal which defined the decade was an effort directed at the development of potential, which tried to minimize the consequences of impediments, limitations, and disabilities and which supported the process of integration.

"Integration is the key which guided government intervention during the last decade: effective integration of persons with disabilities in all aspects and dimensions of social, political, and economic life.

"Planning which excludes persons with disabilities is no longer permitted, since this group is part of the social fabric.

"Fundamental to this significant change in the national panorama was the joint and synergistic action of civil society and the government.

"State and municipal governments as well as private groups played a decisive role in carrying out these significant changes, which were carried out in a decentralized manner; and these changes resulted in significant triumphs during the Decade of Persons with Disabilities. These transformations are as representative of society's awareness as they are of the acceptance, coexistence, and effective integration of persons with disabilities."

From this perspective we can see significant advances in the following fields:

1. Legislation

   Great strides were made in the legal field, offering indispensable support to implementing urgent and necessary actions.

2. Education

   In this area there has been a change of attitude regarding the rights of persons with disabilities to a normal education, and the right to have their special needs met.

3. Health

   The Decade reinforced the conviction that reducing health care to clinical intervention is inadequate; that it is essential to view health care as a broad process, encompassing rehabilitation and prevention at various levels, and rehabilitation and demanding a radical change of attitude by administrators and professionals as their clients with disabilities take an active role in decision-making and problem-solving. But the greatest advance in this field was that persons with disabilities became involved in health policy.

4. Labor

   The various sectors of society are becoming aware that work is part of human existence, and that it is fundamental to a person's self-realization.

   This continues to cause great concern; for it demands, on one hand, that managers understand the potential of workers with disabilities and, additionally, that they understand the need to "professionalize" these workers by developing attitudes, abilities, and work ethics.

5. Access to goods and services

   There have been some advances in this area, in the elimination of environmental barriers, though this elimination has been insufficient in the area of transportation. This last area continues to cause great concern, and will require considerable efforts to find urgently needed solutions.

6. Sports, pastimes, and culture

   There have been improvements in two areas:

— human resource training at the university level; and
— a significant increase in the number of persons with disabilities participating in sports at various levels, including the international Olympics.

Integration of leisure and cultural activities created opportunities and fostered creativity and artistic expression.

7. Awareness

This area requires constant work across a broad spectrum. Some achievements stand out, such as the use of mass media as a tool for expanding awareness, although the media have not been used to their full potential. We are concerned about the risk of manipulation and unwarranted exploitation of the image of those with disabilities.

8. Political organization

Associations of persons with disabilities have shown greater maturity in their practices, which indicates increased integration among these groups in the pursuit of common goals.

I believe we can state that according to each country's reality, many goals have yet to be completely realized, and that we must therefore continue our efforts in this new decade, which is now beginning with a great agenda ahead.

What is it that we need to do? I would like to put forward the following actions for your consideration:

1. Implement and enhance preventive measures at all levels, emphasizing early diagnosis of disabilities and early stimulation;
2. Increase rehabilitation services as a health policy, emphasizing community participation whenever possible;
3. Design human resource training and development programs at all levels;
4. Increase the role of mass media to increase awareness of disabilities;
5. Promote measures and tools which facilitate technical exchange, and develop programs for research on disabilities;
6. Promote the democratization of knowledge;
7. Establish networks of communication, cooperation, and association;
8. Cultivate integrated programs, using integration not as an objective but as a strategy.

To sum up: to face this task, with all the magnitude and challenge it suggests, I am sure we will need to combine a clear and decisive political will with the efforts of all society. Governments, businessmen, workers, non-government organizations, and all social leaders must assume their rightful roles in this common struggle, and must pursue them with vigor and persistence.

We who are present here are part of this society. We will live out our roles competently and ethically, joining our forces to improve the quality of life of persons with disabilities, and of all those whom we can serve.

Many thanks for your attention.

Appendix III

Declaration of the First Ladies of Central America, Presented During the Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities

We, Gloria Bejarano de Calderon, First Lady of Costa Rica; Margarita de Cristiani, First Lady of El Salvador; Norma Gaborit de Callejas, First Lady of Honduras; Magda Bianchi de Serrano, First Lady of Guatemala; Cristiana Chamorro Barrios, Representative of the President of Nicaragua; and Ana Mae Diaz de Endara, First Lady of Panama:

Whereas

- The First Ladies of Central America have worked actively to contribute and participate, together with the Presidents of the region and other interested sectors, in building a more democratic and unified Central America, in a context of peace and development;

- Since 1987 we have met on numerous occasions and held periodic working meetings, which has fostered regional coordination for selecting the key issues to be addressed in dealing with the problems of Central America;

- In the Fourth Meeting of the First Ladies of Central America, held in Tegucigalpa, Honduras, in October 1990, we included an item on our agenda related to caring for persons with disabilities, especially children;

- The priorities for action contained in the "Letter of the 1980's," issued by Rehabilitation International in April 1980, and the Worldwide Programme of Action Concerning Disabled Persons, approved by the United Nations on December 2, 1982, emphasize the right of all disabled persons to enjoy a normal social life in their communities, and living conditions like those of other citizens. They include equal access to benefits generated as a result of economic and social development;

- Disabilities are more prevalent in the most vulnerable populations, and among these, in children;

- The General Assembly of the United Nations approved the Convention on Children's Rights, which was ratified by our governments and which in Article 23 states that priority should be given to caring for children with disabilities;

- The existence of disabilities in these populations hinders their opportunities for development along with those of their families;

- One of our greatest concerns, to which we have devoted our efforts, has been to ensure the well-being of the family and the most vulnerable sectors of the population;

- We recognize the continued existence, in the countries of the region, of very important risk factors that contribute to increasing the number of persons with disabilities, as well as shortcomings in the area of prevention and the lack of a comprehensive approach to this issue;

- Among other causes for the increasing number of disabilities in Central

The conference wishes to express a special appreciation to Patricia Salgado and the First Ladies of Central America for their work in preparation for the Western Hemispheric Conference on persons with Disabilities.

America are natural disasters, wars, the economic crisis in our countries, and changes in epidemiological profiles; as a result, disabilities have reached such proportions that they should be approached from a political and economic standpoint and be considered a national and regional interest;

- In this context, governmental and nongovernmental services, as well as community actions targeting persons with disabilities, have increased in recent years. However, coverage continues to be minimal and the quality and impact of such services are weak, especially in rural areas;

- Given the nature and location of the services, access is very difficult for most people, and, in many cases, the sustainability and effectiveness of these services are not ensured;

- Discrimination against persons with disabilities continues to exist in our societies, which constitutes a strong form of segregation limiting their opportunities for social participation and integration;

We Hereby Declare:

- That we recognize that the issue of disabilities is both political and economic in nature, and of national and regional interest; therefore, a response to this issue will require the commitment of governments, the private sector, the community, as well as persons with disabilities and their families.
- That we are determined to support all measures aimed at preventing disabilities and integrating and promoting the participation of the affected populations, with special emphasis on children.
- That we recognize the need to promote actions, in coordination with other sectors, that reflect current thinking on this issue, emphasizing the timely prevention and detection of handicaps and disabilities, as well as comprehensive treatment and the integration of the handicapped, in order to ensure their participation in the economic and social life of their communities.
- That we recognize the need for coordination between governments and organizations of persons with disabilities and their parents, in order that they may, together, meet the challenges and ensure that the rights of the disabled are respected.
- That we support all those measures aimed at preparing persons with disabilities to participate fully in society.
- That we are committed to developing policies and programs to bring about decentralized, deconcentrated, more effective services and the organized participation of the community to ensure sustainability.
- That we recognize the need to promote a recovery of and respect for the cultural values and traditions of our peoples and communities in developing services for the disabled.
- That we support all initiatives aimed at establishing and strengthening information systems, as well as training and technical support among countries, associated with the prevention and comprehensive treatment of persons with disabilities.
- That we support regional initiatives relevant to national actions to address the issue, in particular the Central American Council for the Comprehensive Care of Children with Disabilities.
- That we ask our political leaders and international cooperation agencies to establish the mechanisms needed to develop programs for expanding actions to prevent disabilities and integrating persons with disabilities into society.
- That we urge the governments and national and international agencies to do more to coordinate efforts aimed at promoting and guaranteeing full rights for persons with disabilities.

Appendix IV

Speech Given at Conference Closing

Mrs. Nair Passos Fleury
First Lady of the State of São Paulo

During the solemn closing moments of the Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities, I speak for Brazil in applauding the earnestness which characterized the work groups, and the high level of communication, which created a philosophical framework that will have great importance for this new decade.

We know that the larger definitions and the shape of a general policy have been consolidated in the official documents of the United Nations and its agencies, and in those of the Organization of American States. So we have at our disposal a sufficiently clear reference point to guide nations in this area.

What is absolutely imperative now is to decide on effective implementation of the actions and directions established, and on the measures proposed during this Conference. The time has come for effective action, underpinned by the participation of governments, non-government organizations, other movements, and persons with disabilities: in other words, all sectors of society. We need a new era in which to consolidate the goals already set and the others that have yet to emerge.

There is no doubt that this Conference has set a standard of quality for the issues in question.

I want to stress the need for political commitment from international and regional organizations and their member countries, so that our work becomes more than words on paper but is put into practice: The social consequences of abandoning, delaying, or falling behind in our work would affect not only persons with disabilities, whose predicted population will reach 50 million in the next 10 years, but also those close to them.

Let us work tenaciously to reduce the social problems that threaten peace in our countries.

Let us unite our efforts and strengthen the ties of effective cooperation so that we can exercise human rights to the fullest, guaranteeing dignity and equality of opportunities.

Appendix V

Additional Group Reports

This Appendix contains additional ideas, notes, and recommendations.

> **Note:** *The "Hemispheric Reccommendations on Awareness" were compiled by group facilitators and recorders from the four regional groups' at the close of the first day's sessions. Recommendations were compiled in this way only on the first day of the conference. This approach was found to be excessively time-consuming and impractical and limited time for discussion of needs, and hindered full discussion of all issues.*

Hemispheric Recommendations: Awareness

1. Governments should review existing legislation pertaining to persons with disabilities for purposes of considering reform.
2. Consumers should be used to compile recommendations for legislation reform.
3. Disability-related instructional resources should be developed for all levels of school curricula.
4. Curricula should be designed to encourage community-based disability services.
5. A standard dictionary of disability-related terms should be developed.
6. Awareness programs targeting individuals, families, communities, domestic international organizations, and professionals to promote prevention programs and community integration of persons with disabilities should be developed.
7. A statement that stimulates community awareness of disabilities, and guarantees the organization of society to ensure civil rights for persons with disabilities should be developed.

Andean Group Session Notes:

Bolivia: There is prejudice against persons with disabilities, and lack of acceptance on the part of families of the disabled; disabled children are practically abandoned, and left with no chance of social integration.

Peru: The real figure on incidence of disabilities within the Andean region is not known. Violence causes 50 percent of disabilities in Peru, and neonatal problems cause 3 percent. Because of malnutrition and environmental poisoning, there is a high percentage of borderline disabled children who must be assimilated.

Colombia: There can be no awareness of disabilities without demonstrating how the disabled can be active in society. The community attitude towards the disabled, and the way persons with disabilities think about society, must be reversed. In a paternalistic, protected environment, it is difficult to acquire self-esteem.

Ecuador: Involving the clergy, and preaching a credo are valid strategies for achieving awareness. A radical change in the society's concept of the disabled is needed. Work must take place at a local level, and our work must reinforce the family as a social unit.

Central America: Discussion Topics for Development of Recommendations

- Change of attitude towards others
- Self-criticism by different countries regarding the level of awareness
- Human resources available
- Identify audience to which information must be directed (what type of technical vocabulary should be used?)
- Find ways to take advantage of information technology
- Prevention
- Seek strategies to take us towards legislation
- Expand the meaning of the term "rehabilitation"

Central American Group: Additional Recommendations on Awareness

1. All legislation should be revised, for the purpose of introducing possible changes in laws related to persons with disabilities and preventing disabilities. Those with disabilities and their families should help formulate changes in the laws, and should be organized into strong associations that can assure implementation. To ensure enforcement, the laws should emphasize positive encouragement rather than sanctions; they should prohibit all types of segregation; and they should be widely published.
2. Students at all levels should receive education about disability.
3. There should be timely and efficient training of whole communities.
4. Criteria regarding terminology should be unified, using positive terms and taking into account local differences. What is important is that people understand each other and that the emphasis is placed on the person and not on differences.
5. Human rights should apply to all persons equally.
6. An information network must be created.

Central American Group Notes: Rehabilitation

An efficient approach to rehabilitation requires:

- a multidisciplinary approach;
- decentralization of services;

- a change in society's attitude;
- the responsibility and participation of the community;
- epidemiological studies;
- the establishment of information centers;
- the establishment of a professional rehabilitation discipline;
- regionalized services to increase access.

1. Rehabilitation should not be excluded from general health services.
2. Post-rehabilitation strategies, (i.e. back-to-work plans), need to be revised.
3. Preference should be shown to workers with disabilities.
4. Architectural, cultural, and transportation barriers must be removed.
5. The labor force needs to be educated about disabilities; managers should receive training on this issue.
6. Rehabilitation services should be oriented towards preparing persons with disabilities for independent living.
7. Health, education and labor agencies need to be involved in rehabilitation.
8. Entrepreneurs should become involved in community programs.
9. Persons with disabilities should participate in the planning of programs for their benefit.
10. Rather than creating more structures, existing services and programs should be solidified and should receive financial support; and inefficientservices should be redesigned.

Central American Group: Integration Notes

- Special education is very limited.
- Resources for integration are insufficient.
- Children need more dignity, and families need more support (including emotional support).
- People have a right to education from an early age.

Central American Group: Further Recommendations, Integration

1. Sharing projects and experiences should be encouraged as part of a move towards systematization.
2. Families should be provided information in order to help individuals with disabilities increase their potential.
3. Families should receive social support.
4. Children in the community should be educated about other people's different abilities.
5. The actions of institutions treating disabilities should be coordinated.
6. Educators should receive training on disabilities.
7. Organizations working with disability issues should receive better financing through international technical and financial assistance. (A suggestion: establish a bank for projects in integration of persons with disabilities.)
8. The roles of various institutions treating disabilities should be clarified.
9. The way in which these institutions complement each other should be clarified.

Other Central American Group Ideas:

- An international agency for disability should be created as a means of support and pressure.
- Microenterprises for persons with disabilities should be supported, to open opportunities, one must open the public's eyes.
- The First Ladies' statement should be used to strengthen the request for government support
- Political systems, such as the Consejo Regional, must be utilized as a means of obtaining support.
- Public, private, and foreign funding sources must be mobilized.
- Technical and occupational evaluations should be available.
- Governmental and social institutions should interact with other organizations.
- Managers should not be obliged to hire workers with disabilities; however, these workers should be trained and educated so that they can compete with able-bodied workers on their own merits, offering the same quality and quantity of work. The idea is not special opportunities, but the same opportunities for all.

Southern Cone: Unofficial Notes on Awareness

Facilitator's note: The group from Southern Cone Region could not meet formally on the day of the conference devoted to the discussions of awareness because the delegations from Argentina, Uruguay, Chile and Paraguay experienced travel delays and were not present. Only the Brazilian delegates, Ms. María Alice Rosaminho Perez and Terezinha Fram, were present, as well as six participant observers representing organizations from Brazil and the United States of America, and two officials from the diplomatic missions of Argentina to the United States and the OAS. Ana María Frappola and Dr. Homer Venters acted as group discussion facilitators.

Mrs. Fram, suggested that since a formal meeting was not possible, the issues should be discussed in an informal session to be held later with the observers who were present. It was agreed that the points arrived at would only serve as a reference to the formal Work Group.

The following were the fundamental points upon which the group agreed:

1. The need for awareness, in various social strata, of the importance of compiling adequate information on the number, characteristics, and needs of persons with disabilities.
2. The importance of identifying needs in order to define rights and responsibilities. The need is to develop "integral" legislation or adapt that which already exists.
3. The need for society to organize and adapt itself to this legislation. The mass media must play an essential role in social and familial awareness and encouraging adaptation.
4. The difficulty of increasing awareness [of disability issues] in areas not linked to disabilities, and the need to develop strategies for achieving awareness in these sectors.
5. The need to integrate treatment of persons with disabilities within the context of social planning, and not isolate the issue.

6. The need to strengthen the role of persons with disabilities as agents of change. Persons with disabilities should not be mere spectators or recipients of services; they must be seen as whole persons, with important potential for productivity and participation.
7. The importance of moving from words to actions (laws and actions don't always come to fruition). This process should begin by defining clearly each country's projected programs, including in this definition aspects related to persons with disabilities, and with emphasis on medium and long-term goals. Excessive short-term planning results in shifting priorities which are dealt with erratically. The lack of clear national projects weakens societies, with negative consequences to the most needy groups, including persons with disabilities.
8. It is important to use as a frame of reference the Universal Declaration of Human Rights and other international declarations.
9. Programs for producing, disseminating and exchanging of information are essential tools for achieving better understanding and acceptance of persons with disabilities; such programs help head off prejudices, preconception, and unfair practices that lead to undervaluing these persons.
10. The need to support development, application, and exchange of knowledge, resources, and technology that facilitate the establishment of ongoing programs aimed at prevention or early diagnosis of disabilities, or efficient treatment of conditions already present. Regional exchange and training programs would facilitated efficient use of resources.

Conferencia Hemisférica Occidental sobre Personas con Discapacidades

14 al 18 de marzo de 1993 • Washington, DC

BEST COPY AVAILABLE

Auspiciada por

NRH

National Institute on Disability
and Rehabilitation Research
United States Department
of Education

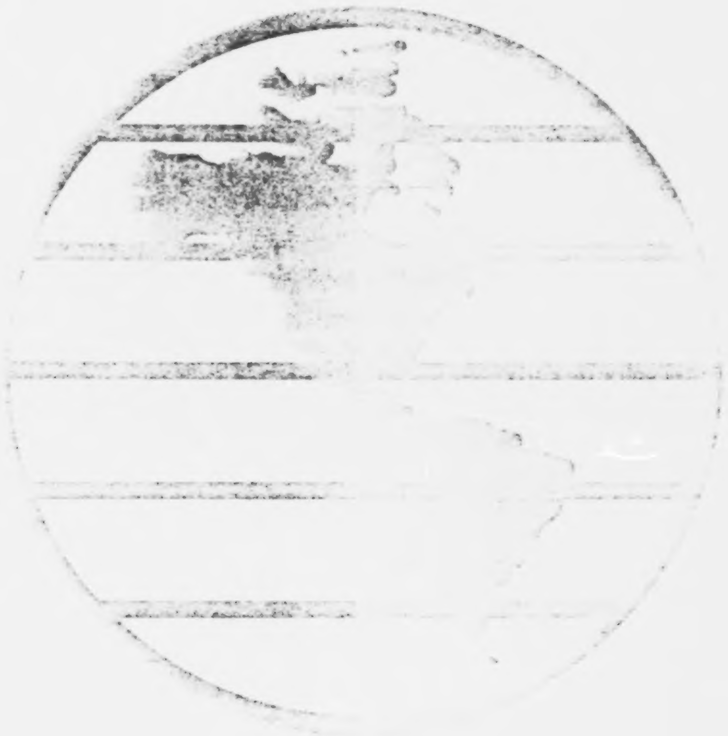
National Rehabilitation Hospital

Organización de los
Estados Americanos

Partners of the Americas

BEST COPY AVAILABLE

Actas de la Conferencia



Conferencia Hemisférica Occidental sobre Personas con Discapacidades

14 al 18 de marzo de 1993 Washington, DC

THE WHITE HOUSE

WASHINGTON

4 de mayo de 1993.

Felicitaciones por la realización de la primera Conferencia Hemisférica Occidental sobre Personas con Discapacidades, que tuvo lugar en Washington, D.C., entre el 14 y el 18 de marzo.

Vuestra preocupación no se centró sólo en la provisión de oportunidades a todas las personas con discapacidades, sino también en la mantención de la dignidad y el valor de cada persona que se sirve de esas oportunidades. Vuestra tarea requería de un planteamiento global y del desarrollo de una visión para el futuro, en la cual todas las personas del Hemisferio Occidental tengan la oportunidad de disfrutar de una vida plena y productiva.

Hillary disfrutó la ocasión que tuvo de reunirse con las Primeras Damas que encabezaron las delegaciones, y yo recibo con beneplácito la posibilidad de revisar vuestras recomendaciones. Estoy complacido de que un agencia de Estados Unidos, el Departamento de Educación, haya convocado a la Conferencia en conjunto con la Organización de Estados Americanos, la institución Partners of the Americas y el Hospital Nacional de Rehabilitación. Espero de que en el futuro Estados Unidos contribuya permanentemente a la asociación hemisférica que proporcionará mejores vidas a todos nuestros ciudadanos con discapacidades.

Gracias por vuestro buen trabajo.

Bill Clinton

(Traducción no oficial)

Editor Gerente

Jerry D. Kelley, Ph.D.
[illegible]

Comité Editorial Asesor

Paul Ackerman, Ph.D.
National Institute on Disability and Rehabilitation Research

Adelaide Farrah, Ph.D
Organización de Estados Americanos

Fred J. Krause
Partners of the Americas

Richard S. Materson, M.D.
National Rehabilitation Hospital

Editores Colaboradores

Stephanie Joyce, Coordinadora

Miguel Díaz

Abel Esquivel

María de los Ángeles Franco

Susan McCullough

J. Nicholas Renfrew

Diseño

Hirshorn-Zuckerman Design Group, Inc.

[illegible]

Carta de Reconocimiento

THE WHITE HOUSE

WASHINGTON

May 4, 1993

Congratulations on the completion of the first Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities, held in Washington, D.C., March 14-18.

Your concern was focused not only on providing opportunities for all persons with disabilities but also on maintaining the dignity and worth of each person who acts on those opportunities. Your task required global thinking and the development of a vision for the future in which each person in the Western Hemisphere has an opportunity for a complete, productive life.

Hillary enjoyed the opportunity to meet the First Ladies who led the delegations, and I welcome the opportunity to review your recommendations. I am pleased that a United States agency, the United States Department of Education, convened the conference in partnership with the Organization of American States, the Partners of the Americas, and the National Rehabilitation Hospital. I look forward to a continued contribution of the United States in a Hemispheric partnership that will provide better lives for all our citizens with disabilities.

Thank you for your good work.

Bill Clinton

En Memoria de

Albert B. Sabin

Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities

IN DEDICATION TO:

Albert B. Sabin, M.D.

WHEREAS, Albert B. Sabin, M.D. recently died and was buried at Arlington National Cemetery near the resting place of Walter Reed, and

WHEREAS, the sponsoring organizations and delegates to The Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities, by acclamation, celebrate his life and dedicate the 1993 Conference to honor his memory, and

WHEREAS, Dr. Sabin's lifelong devotion, first through his research (which led to the development of the oral live Polio Vaccine), and then through his promotion of massive immunization programs (carried out by the Pan American Health Organization and the World Health Organization), virtually eliminated Polio where implemented, and

WHEREAS, Dr. Sabin has been honored by many nations, organizations and universities for his contributions in virology and other scientific endeavors, and for his vigorous efforts to eliminate poverty and ignorance around the world, and

WHEREAS, Dr. Sabin's life serves as a model for each of us to devote tireless and unending effort to the dual causes of preventing disability and improving the lives and opportunities for persons with disabilities,

THEREFORE, BE IT RESOLVED that, on this day of March 13, 1993, the sponsors and delegates of The Western Hemispheric Conference on Persons with Disabilities dedicate this historic first meeting to honor the memory and contributions of Dr. Albert Sabin, and

BE IT FURTHER RESOLVED that we pledge to emulate Dr. Sabin's spirit, hard work and dedication, by seeking, each in our own way, to prevent disability and to improve the quality of life for all humanity.

National Institute on Disability and Rehabilitation Research

Organization of American States

National Rehabilitation Hospital

Partners of the Americas

(La traducción al español de este documento la puede encontrar en la página 162.)

Reconocimientos

Presidenta Honoraria

Gláucia de Baena Soares

Comite Directivo

Dr. Paul Ackerman
Dra. Adelaide Farrah
Robert S. Hartmann
Paul Hearne
Heidi Hicks
Fred J. Krause
Ana Colomar O'Brien
Dr. Jerry D. Kelley, *[illegible]*

Comite de Programa

Dr. Paul Ackerman, *Co-Presidente*
Dr. Richard S. Materson, *Co-Presidente*
Dra. Alicia Amate
Dra. Adelaide Farrah
Dr. Herman Flax
Dr. Lauro Halstead
Paul Hearne
Fred J. Krause
Dr. Jerry D. Kelley, *[illegible]*

Personal del Proyecto

Dr. Jerry D. Kelley, *Director del Proyecto*

Miguel Diaz, *Coordinador del Proyecto*

Melinda Farris, *Coordinadora de Eventos Especiales*

Elaine Coronado, *Coordinadora de la Participación del Sector Privado*

Eduardo Berisso, *Coordinador de Viajes*

Stephanie Joyce, *[illegible]*

J. Nicholas Renfrew, *[illegible]*

Katherine Burton, *Relaciones Públicas*

Angie Bedard, *Coordinadora de Eventos Especiales*

Nina Henson, *Coordinadora de Eventos Especiales*

Voluntarios

Candace Dunn
Jean Kelley
Rosa Materson
Renate Preece Sandoval

Instituto Nacional para la Discapacidad y la Investigación sobre Rehabilitación

William McLaughlin
Director Interino, NIDRR

Dr. Paul Ackerman
Comité Directivo y Co-Presidente del Comité de Programa
Director, Programas Internacionales, NIDRR

Hospital Nacional de Rehabilitación

Edward A. Eckenhoff,
Presidente Ejecutivo, NRH

Dr. Richard S. Materson,
Co-Presidente del Comité de Programa
Vice Presidente de Asuntos Médicos y Director Médico, NRH

Dr. Jerry D. Kelley, *Director del Proyecto*, Coordinador de Proyectos Especiales, Asuntos Médicos, NRH

Robert S. Hartmann, *Comité Directivo*
Vice Presidente de Comunicaciones y Desarrollo, NRH

Heidi Hicks, *Comité Directivo*
Directora de Desarrollo y Relaciones Gubernamentales, NRH

Brynda Pappas, *Relaciones Públicas*
Coordinadora de Relaciones con los Medios, NRH

Jan Galvin, Directora de Ingeniería de Rehabilitación, NRH

Dr. Lauro Halstead, *Comité de Programa*, Directore del Programa de Post-Polio, NRH

Curt Hansen, *Contador*
Director de Contabilidad, NRH

Theresa DiGuiseppe, *Contadora*
Funcionaria de Contabilidad, NRH

Organización de Estados Americanos

Su Excelencia, Embajador João Baena Soares, Secretario General, OEA

Hugo de Zela, Jefe de Gabinete del Secretario General, OEA

Embajador Robert Sayre, Secretario Auxiliar para Administración, OEA

Ana Colomar O'Brien, Comité Directivo, Jefa de Protocolo, OEA

Dra. Adelaide Farrah, Comités Directivo y de Programa, OEA

Elizabeth Winger, Funcionaria de Protocolo, OEA

Partners of the Americas

William Reese, *Presidente*

Fred J. Krause, *Comités Directivo y del Programa*, Director de Programas de Salud y Rehabilitación

Departamento de Estado de Estados Unidos

Sarah Horsey Barr, *Sub-Representante Permanente de Estados Unidos ante la OEA*

Jay Rini, *Coordinador de la Misión de Estados Unidos ante la OEA*

Otras personas:

Dra. Esther Alicia Amate,
Comité del Programa,
Organización Panamericana de la Salud

Philip R. Carr
Oliver D. Carr Company

Troup Coronado, *Coordinador, Recepción OEA*, Heritage Foundation

Irene D'Auria
Occidental Grill

Steve Edwards, *Impresos y Eventos Especiales*
MacMannes, Co.

Dr. Herman Flax, *Comité del Programa*, Veterans Affairs Medical Center

Paul Hearne, *Comité Directivo*,
Presidente, The Dole Foundation

Lic. Patricia Salgado
Coordinadora, Oficina de Cooperación y Apoyo de las Primeras Damas de Centroamerica

James W. Symington, *Maestro de Ceremonias, Sesión de Apertura*
Expresidente de la Junta Directiva del Hospital Nacional de Rehabilitatión

Gustavo A. Win, *Relaciones Públicas*
Voz de América

Deseamos expresar nuestro profundo aprecio a la Organización Panamericana de la Salud por el uso de sus salas de reuniones durante la conferencia.

Contribuyentes

Los organizadores de la Conferencia desean expresar su aprecio a las siguientes corporaciones y organizaciones por la ayuda financiera y las contribuciones de otra índole que prestaron a la Conferencia:

- American Airlines
- American Express
- The Coca-Cola Company
- DeLara Travel
- DHL Worldwide Express
- Embajada de Colombia
- The Heritage Foundation
- The Occidental Grill
- Patrick Dooley Moving Company
- Pharmaceutical Manufacturers Association
- The Pires Group
- Schlieffelin & Somerset
- Solar Tours

Deseamos expresar nuestro agradecimiento al Dr. Enrique Iglesias y al Banco Interamericano de Desarrollo por la recepción especial que ofrecieron a las Primeras Damas visitantes y a sus representantes durante la conferencia.

Foto cortecia de la Asociacion de Convenciones y visitantes de Washington DC

Contenido

iii
Carta de reconocimiento
William J. Clinton
Presidente de los Estados Unidos

iv
Dedicación a
Albert B. Sabin, M.D.

v
Reconocimientos

vi
Contribuyentes

xi
Recepción en la Casa Blanca

xiii
Introducción

xvi
Nota del Editor

xvii
Agenda para el futuro

xix
Comité Mundial para el Decenio de las Personas con Discapacidades

Discursos Centrales

1
Pequeños Triunfos, Grandes Victorias:
Una Visión Global de las Personas con Discapacidades
Dra. Antonia C. Novello
Directora General de Salud, Estados Unidos

11
Rehabilitación en la América Latina:
Logros de la Ultima Década
Antonio Lacal Z.
Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional (GLARP)
Colombia

Exposición: Concientización Sobre la Discapacidad

25
Actitudes y Políticas que Afectan a las Personas con Discapacidades en el Hemisferio Occidental
Lex Frieden
Texas Institute for Rehabilitation and Research
Estados Unidos

Trabajos de Reacción:

37
Concientización en la Comunidad: La Revolución de las Pequeñas Cosas.
Carlos Botero
Disabled Peoples' International, Región Latinoamericana

43
Concientización: Algunas Estrategias de Implementación
Wilbert Williams.
Experto en Medios de Comunicación, Region del Caribe
Jamaica

Exposición: Rehabilitación en las Américas

47
Desafíos de la Rehabilitación en América Latina y el Caribe
Dra. Esther Alicia Amate
Organización Panamericana de la Salud

Trabajos de Reacción:

53
Rehabilitación Médica: Guías para la Acción
Dr. Richard S. Materson
Hospital Nacional de Rehabilitación
Estados Unidos

57
Personas Discapacidades en la Lucha por el Cambio Social
David Werner
Fundación Hesperian
Estados Unidos

63
El Problema de la Discapacidad en America Latina
Dr. Herman Flax
Veteran's Affairs Medical Center
Estados Unidos

Exposición: La integración de personas con discapacidades

69
Hacia la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidades
Henry Enns
Disabled Peoples' International
Canadá

Trabajos de Reacción:

75
Reflexiones sobre los Conceptos de Integración en las Americas
Eloisa G. E. de Lorenzo
Comisión Interamericana de Educación, OEA
Uruguay

85
Caminos Individuales a la Integración Total
Flavio Arns
Diputado
Brasil

Presentaciones especiales

91
Uruguay
Julia Pou de La Calle
Primera Dama

93
Barbados
Dra. Angelita Sandiford
Primera Dama

97
Grenada
Pansy Brathwaite
Primera Dama

Presentaciones especiales

99
Costa Rica
Gloria Bejarano de Calderón
Primera Dama

103
Perú
Susana Higuchi de Fujimori
Primera Dama

105
Venezuela
Blanca Rodríguez de Pérez
Primera Dama

107
Nicaragua
Cristiana Chamorro de Lacayo
Representando a la Sra. Violeta Barrios de Chamorro, Presidente de la Republica

111
Dominican Republic
Gisela Altagracia de Taveras de Taveras
Esposa del Secretario de Estado para Relaciones Exteriores, Jefa de la Delegación Dominicana

113
Brasil
Nair Passos Fleury
Primera Dama del Estado de São Paulo, Brasil

115
Argentina
María del Carmen Ortiz de Rozas
Esposa del Embajador de Argentina en Estados Unidos, Jefa de la Delegación Argentina

Presentaciones especiales

117
Jamaica
Margaret Bernal
Esposa del Embajador de Jamaica ante la OEA, Jefa de la Delegación de Jamaica

Reportes regionales—Recomendaciones de los grupos de trabajo

Andino 121
Caribeño 123
Centroamericano 128
Del Con Sur 130

Listados

Delegados 133
Participantes/Observadores 137
Ayundantes/Secretarios 141

Apéndices

143 Polio en los Años Noventa: El Síndrome de Post Polio
Dr. Lauro Halstead
Hospital Nacional de Rehabilitación
Estados Unidos

147 Revision de la Decada Pasada: ¿Que Hacer en las Decadas Futuras?
Nair Passos Fleury
Primera Dama de São Paulo
Brasil

151 Declaración de las Primeras Damas de America Central
Oficina de Cooperación y Apoyo de las Primeras Damas de Centroamerica
Costa Rica

155 Comentarios de la Sesion de Clausura
Nair Passos Fleury
Primera Dama de São Paulo
Brasil

157 Apendice:
Recomendaciones adicionales

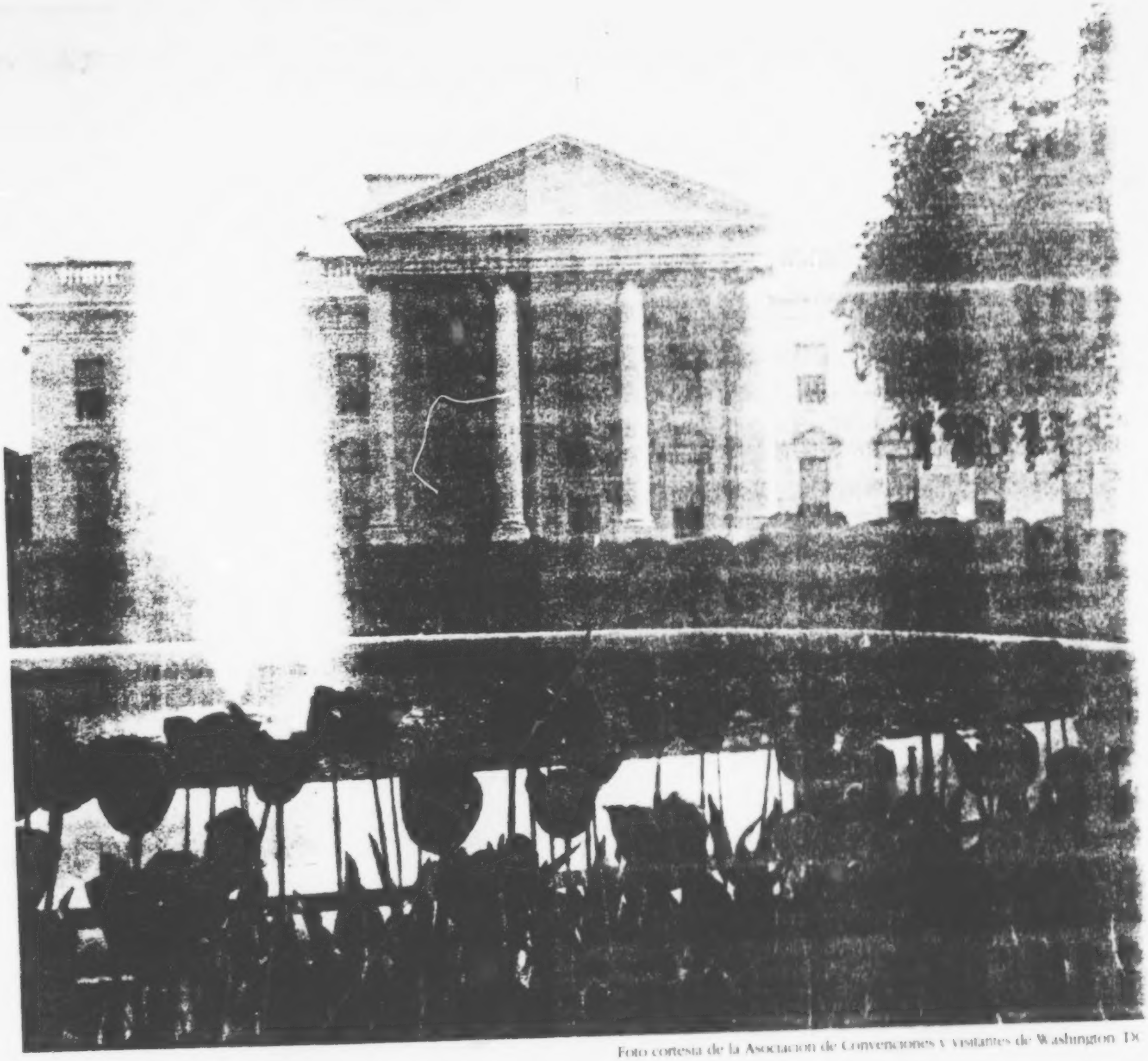


Foto cortesía de la Asociación de Convenciones y visitantes de Washington, DC

BEST COPY AVAILABLE

Recepción en la Casa Blanca

Hillary Rodham Clinton da la bienvenida a Primeras Damas del the hemisferio y a líderes de las delegaciones nacionales.

Foto oficial de la Casa Blanca

Arriba, segunda fila de izquierda a derecha, Dra. Angelita Sandiford, Primera Dama de Barbados; Sra. Gloria Bejarano de Calderón, Primera Dama de Costa Rica; Sra. Susana Higuchi de Fujimori, Primera Dama de Perú; Sra. Janet Jagan, Primera Dama de Guyana; Sra. Cristiana Chamorro de Lacayo, representando a la Presidenta de Nicaragua, Sra. Violeta Chamorro; Sra. Gisela Altagracia Taveras de Taveras,esposa del Secretario de Estado para Relaciones Exteriores de la República Dominicana; Sra. Nair Passos Fleury, Primera Dama del Estado de São Paulo, representando al Brasil; Sra. Carmen Sarobe de Ortiz de Rozas, esposa del Embajador de Argentina ante los Estados Unidos; Sra. Ana Colomar O'Brien, Jefe de Protocolo de la Organización de los Estados Americanos. Arriba, primera fila de izquierda a derecha, Su Excelencia, Embajadora Harriett Babbitt, Representante Permanente de los Estados Unidos ante la Organización de los Estados Americanos; Sra. Julia Pou de Lacalle, Primera Dama de Uruguay; Sra. Hillary Rodham Clinton, Primera Dama de los Estados Unidos de América; Sra. Gláucia de Baena Soares, Presidenta Honoraria de la Conferencia Hemisférica Occidental sobre Personas con Discapacidades.

Introducción

Un acontecimiento histórico tuvo lugar en Washington D.C. entre el 14 y el 18 de marzo de 1993. Por primera vez, delegados y otros representantes de casi todas las naciones del Hemisferio Occidental se unieron a las Primeras Damas de sus respectivos países para enfrentar las necesidades y los temas que afectan a las personas con discapacidades en las Américas. Las exposiciones y las deliberaciones de la conferencia fueron trascendentales, y los debates y recomendaciones ofrecen enormes desafíos a los pueblos de todas las naciones.

Auspiciada por el Instituto Nacional sobre Discapacidad e Investigación en Rehabilitación y el Hospital Nacional de Rehabilitación de Estados Unidos, la Organización de los Estados Americanos, la institución Partners of the Americas, como también por las corporaciones contribuyentes, la Conferencia Hemisférica Occidental sobre Personas con Discapacidades puso en marcha esfuerzos cooperativos tendientes a producir e implementar una "Agenda de Acción" para la década del 90. La agenda y las recomendaciones de los grupos de trabajo regionales incluidas en esta publicación tienden a facultar a las personas con discapacidades para que ejerzan un mayor control sobre sus destinos y a alentar los programas que contribuyan a mejorar la calidad de vida al tiempo que realzan la dignidad y la independencia de todos.

Partiendo del Programa de Acción de Diez Puntos adoptado por el Comité Mundial de las Naciones Unidas en diciembre de 1982, la Conferencia Hemisférica Occidental sobre Personas con Discapacidades buscó proponer políticas y programas prácticos que ayuden a los pueblos de todos los países participantes. Los delegados a la Conferencia también buscaron estimular nuevas ideas y estrategias, para sintetizar preocupaciones y propósitos comunes, y proponer soluciones acordes a cada nación.

Tres temas del Programa de Diez Puntos sirvieron de guía a la estructura y los propósitos de la Conferencia. Esos temas fueron: 1) aumento de la concientización pública y la educación respecto a la discapacidad, 2) provisión de servicios de rehabilitación de calidad a través del hemisferio, y 3) promoción de estrategias concretas para la integración comunitaria. Finalmente, la Conferencia buscó alentar a las delegaciones en la identificación de las prioridades nacionales y regionales, para promover alianzas cooperativas de respaldo, y a establecer programas que reflejen compromisos de largo plazo.

Mientras se planificaba la Conferencia, los grupos auspiciadores delinearon varios principios-guía y objetivos, cuyos éxitos o fracasos pudieran ser medidos. Esos objetivos fueron:

- Identificar principios y políticas que ayuden a desarrollar el potencial de las personas con discapacidades y a sus familias.
- Identificar temas, necesidades y prioridades para promover los derechos de los discapacitados y la concientización en las Américas.
- Revisar temas en materia de rehabilitación e identificar estrategias para aumentar la disponibilidad y el uso de tecnología de bajo costo que permita estimular la máxima independencia.
- Identificar temas, necesidades y prioridades relativos a la integración de individuos con discapacidades a sus respectivas comunidades a través de servicios centrados en la familia y con base en la comunidad. Esto incluye acceso a la rehabilitación médica guiada profesionalmente, la educación y la recreación.

• Promover la cooperación entre los sectores público y privado en programas hemisféricos y regionales que comprendan investigación aplicada, prevención, rehabilitación, apoyo y mejoramiento de los derechos de personas con impedimentos.

La sesiones de la Conferencia tuvieron lugar en Washington D.C., en instalaciones del Departamento de Estado de Estados Unidos y de la Organización Panamericana de la Salud (OPS). Otras actividades y eventos se llevaron a cabo en la sede de la Organización de Estados Americanos y en el Hospital Nacional de Rehabilitación. La Primera Dama de Estados Unidos, Hillary Rodham Clinton, fue anfitriona de las Primeras Damas de las Américas en una recepción especial ofrecida en la Casa Blanca, durante el transcurso de la Conferencia.

Los trabajos que contiene esta publicación incluyen los discursos centrales de la Dra. Antonia Novello, Directora de Salud de Estados Unidos, y de Antonio Lacal Z., representante del Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional (GLARP). La Dra. Novello proporciona una inspiradora visión de los desafíos que enfrentan las Américas en este campo y da comienzo al proceso de formulación de ideas para ser incluidas en la Agenda para el Futuro. El señor Lacal, por su parte, proporciona una revisión, país por país, de los progresos que se han logrado durante la última década en los programas sobre discapacidad.

Lex Frieden, Vicepresidente del Instituto de Texas para la Rehabilitación y la Investigación, brinda una exposición en torno al tema "Concientización sobre la Discapacidad." En ella, el señor Frieden pone énfasis en algunos de los factores sociales y culturales que influyen en la forma en que la gente comprende y responde a las demandas de las diferentes discapacidades. Los trabajos de reacción fueron elaborados por Carlos Botero, de Colombia, y Wilbert Williams, de Jamaica. Estos trabajos son una continuación del análisis de los factores culturales y plantean un reto a los delegados para que adopten amplios programas de educación pública, como una forma de solución.

La Dra. Alicia Amate, de la Organización Panamericana de la Salud, proporciona una completa revisión del estado en que se encuentran los programas de rehabilitación en las Américas. Ella documenta la escasez de servicios profesionales de rehabilitación médica y llama a establecer un compromiso mayor en pro del entrenamiento y el desarrollo profesional. El Dr. Richard Materson, del Hospital Nacional de Rehabilitación de Washington, y David Warner, de la Fundación Hesperian con base en California, ayudan a ampliar la agenda de la Conferencia en materia de rehabilitación, enfatizando la necesidad de programas basados en la comunidad y culturalmente relevantes.

El tema de integración de las personas con discapacidades en todas las áreas de la sociedad es desarrollado por Henry Enns, de Canadá, Presidente de la institución Disabled People's International. Enns refuerza la importancia del desarrollo de las potencialidades, y dice que la gente con discapacidades debe estar representada en todos los lugares e instancias donde se estén considerando materias y programas que conciernen a sus vidas y su futuro. Flavio Arns, de Brasil, y Eloisa de Lorenzo, de Uruguay, desarrollan el mismo tema, enfatizando la importancia de la familia en todos los aspectos de la vida.

También se incluyen en esta publicación las presentaciones de 11 de las 17 Primeras Damas o sus representantes que participaron en la Conferencia. Todas las Primeras Damas que presentaron trabajos para ser incluidos en las actas, hacen llegar los saludos de sus gobiernos y expresan sus compromisos personales con la agenda de la Conferencia.

La publicación que ustedes están por leer contiene los discursos mencionados y otros informes, como también recomendaciones y documentos generados antes y durante la histórica reunión. Deja constancia de los importantes

logros conseguidos durante la década pasada y detalla las enormes distancias que aún se deben recorrer. Si se quiere que los objetivos de la Conferencia se cumplan, las recomendaciones y las prioridades establecidas por los delegados deben convertirse en acción continua por medio de programas sustantivos.

Es muy temprano para medir la importancia de largo plazo o el impacto de esta Conferencia. Sin embargo, el curso de acción futuro no debe dejarse sólo al azar.

¿Consignará la historia que ésta fue sólo otra reunión de pocas consecuencias? ¿Los documentos y recomendaciones serán relegados al silencio o depositados en estantes polvorientos? ¿Dentro de una década, los delegados y participantes tendrán sólo recuerdos difusos de los dinámicos intercambios e interacciones que llevaron a la elaboración de los documentos señeros que aquí se contienen? ¿O, tal como lo esperan los delegados, la Conferencia Hemisférica Occidental sobre Personas con Discapacidades será reconocida como la catálisis del cambio que dio la partida a nuevas iniciativas en cada nación, provincia y territorio de las Américas?

¿Se elaborarán nuevas legislaciones en cada país para asegurar los derechos de las personas con discapacidades en los niveles nacional y local? ¿Los ciudadanos con discapacidades serán facultados para ejercer liderazgo en áreas de la vida pública que afectarán sus futuros y se les asegurará vidas dignas e independientes? ¿Las fundaciones privadas y los miembros de las comunidades corporativas unirán fuerzas con los gobiernos para crear oportunidades laborales y facilitar el acceso a las instalaciones públicas y al transporte? ¿Se establecerá una red de comunicación interamericana para facilitar el intercambio de datos sobre investigaciones, informes legislativos, materiales de entrenamiento, conocimientos clínicos e información sobre políticas públicas? ¿Y los programas de intercambio regional y las interacciones cooperativas conducirán a tareas que beneficien a todas las naciones?

Las respuestas a estas preguntas están en las manos de quienes lean estos textos. Citando al historiador Arnold Toynbee, como lo hizo Carlos Botero en su trabajo sobre concientización de la comunidad, "la apatía se vence sólo con el entusiasmo, y el entusiasmo se enciende con dos cosas: un ideal que captura la imaginación como una tormenta, y un plan concreto y coherente que lo ponga en práctica."

Las necesidades están claras y el plan se encuentra ante nosotros. Dejemos que los lectores de estos documentos sean la chispa que encienda la imaginación y el compromiso de quienes buscan un mejor futuro para las personas con discapacidades en las Américas y el resto del mundo.

Los Editores

Nota del Editor

Jerry D. Kelley, Ph.D., Director del Proyecto y Gerente de Edición

El material contenido en estas Actas de la Conferencia está publicado en inglés y español. Los documentos originales han sido editados y, en la mayoría de los casos, traducidos de un idioma al otro por traductores profesionales.

Al traducir y editar, hemos tratado de conservar el contenido y el espíritu de lo expresado por cada uno de los autores que han colaborado, con una excepción: en muchas oportunidades hemos reemplazado los términos "inválidos" o "personas incapacitadas" por otros que fueron adoptados para su uso en la Conferencia, tales como "discapacitados" y "personas con discapacidades."

Algunas palabras del inglés son difíciles de traducir al español. Por ejemplo, en español hemos usado la palabra "facultar" para expresar el concepto "empower" del inglés. Algunos de los autores latinoamericanos se han valido de otras expresiones, como "mejor desarrollo del potencial," para interpretar ese mismo concepto.

En lo que se refiere a la ortografía inglesa, esta publicación contiene algunas palabras escritas en el estilo caribeño, como la ortografía británica de colour, en vez de la estadounidense color. Las traducciones del español están hechas en un inglés de estilo norteamericano.

Agenda para el Futuro

El 15 de marzo de 1993, delegados oficiales y 17 Primeras Damas o sus representantes de 34 naciones del Hemisferio Occidental se reunieron en Washington D.C. El propósito de la reunión fue tomar nota del progreso alcanzado durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Discapacitados, y formular una Agenda para el Futuro que establecería estrategias para desarrollar el potencial de las personas con discapacidades.

Las siguientes recomendaciones enumeran acciones inmediatas para guiar a los delegados y a los pueblos de las Américas en su continua lucha por mejorar los servicios y desarrollar mayores oportunidades para las personas con discapacidades.

Los delegados a la Conferencia Hemisférica Occidental sobre Personas con Discapacidades se comprometen a:

1. Organizarse y trabajar unidos — discapacitados y no discapacitados — para lograr igualdad de oportunidades e independencia para todas las personas con discapacidades.
2. Empeñarse en conseguir la plena participación de las personas con discapacidades en la planificación y puesta en vigor de todas las legislaciones, las políticas y los servicios que afecten sus vidas.
3. Trabajar para asegurar que cada persona con discapacidades esté plenamente integrada a la vida de su comunidad, y disponga de todas las posibilidades para aprovechar plenamente las ventajas de la educación, el trabajo, la recreación y otras oportunidades que estén disponibles. Esta labor incluye montar campañas de concientización y realizar otras actividades necesarias para cambiar las actitudes sociales que impiden la integración total.
4. Publicitar técnicas y habilidades de supervivencia para las personas con discapacidades, y ayudar a los individuos y las familias en la defensa de la integración. Estas actividades incluirán el destacar a las personas con discapacidades que han alcanzado éxito, para que puedan servir de ejemplo y modelo tanto para discapacitados como no discapacitados.
5. Ayudar a desarrollar una política nacional para las personas con discapacidades en cada país de las Américas. Tales políticas promoverán la estandarización de la terminología relativa a la discapacidad e insistirán en la participación de personas con discapacidades en los procesos de elaboración e implementación.
6. Adoptar una perspectiva global, pero también alentar acciones concretas al nivel local. Esto incluye propiciar iniciativas a través de la Organización de Estados Americanos, las Naciones Unidas y otras instituciones internacionales. También comprende la promoción de los derechos de los discapacitados en todo lugar posible, presentando resoluciones en todos los organismos gubernamentales apropiados, y alentar la contratación de personal permanente para llevar a cabo los programas y las acciones propuestos.
7. Establecer bases de datos sobre investigación, tecnología, epidemiología, organizaciones relacionadas con la discapacidad, literatura, recur-

sos de vida independiente e información vocacional, y distribuir estos datos a través de sistemas coordinados de comunicación y recuperación.

8. Promover educación y entrenamiento para el personal especializado en rehabilitación — tanto programas universitarios como entrenamiento en servicio — y compartir instructores, entrenadores y material de capacitación. Estas acciones incluyen la continua actualización de los conocimientos de los profesionales, a través de los servicios de intercambio de información y los institutos de entrenamiento.
9. Alentar la investigación tendiente a conocer las causas de las discapacidades y establecer campañas de prevención por medio de programas multi-disciplinarios y multi-regionales. Esto comprende el cabildeo en favor del mejoramiento de las leyes y normas de seguridad, de los tratamientos y de las nuevas prácticas de salud.
10. Establecer asistencia técnica y servicios de recursos que puedan ayudar a cada nación en el análisis de sus leyes, la determinación de las necesidades específicas de cambio, el desarrollo efectivo de nueva legislación, y la puesta en práctica de las leyes pertinentes a las personas con discapacidades.
11. Propiciar la coordinación del trabajo entre las agencias del gobierno, las organizaciones de servicio no gubernamentales y las asociaciones de voluntarios. Esto incluirá la promulgación de leyes, la provisión de fondos y otros incentivos que alienten la cooperación y la coordinación.
12. Pedir a la Organización de Estados Americanos que acepte estas recomendaciones, y exhortarla a que adopte y ponga en práctica planes coordinados con todos los estados miembro. Eso comprenderá el seguimiento y la información del progreso en forma periódica.

Los delegados a la Conferencia Hemisférica Occidental sobre Personas con Discapacidades adoptan las declaraciones anteriores como una Agenda para el Futuro y comprometen sus mejores esfuerzos para promover su aceptación e implementación por parte de todos aquellos a quienes se apliquen estas recomendaciones.

Basamos estas y todas las demás acciones en un cambio en la perspectiva respecto a las personas con discapacidades. En vez de establecer un "Decenio *para* los Impedidos," como lo hizo la Organización de las Naciones Unidas en 1982, nosotros buscamos un "Decenio (o Siglo) de las Personas *con* Discapacidades."

Los patrocinadores de esta conferencia descan expresar el màs alto reconocimiento a la Sra. Glaucia de Baena Soares por el apayo prestado como Presidenta Honoraria.

Comité Mundial para el Decenio de las Personas con Discapacidades

Un Programa de Diez Puntos para el Decenio de las Personas con Discapacidades (1983-1992)

Una Agenda Mundial

El Decenio de las Personas con Discapacidades proporciona un espacio de tiempo para poner en marcha el Programa Mundial de Acción Concerniente a las Personas con Discapacidades, adoptado unánimemente por la Asamblea General de la ONU en 1982. Este formidable documento es una declaración maravillosa de las actividades que se requieren a todos los niveles para progresar en la prevención de la discapacidad, la rehabilitación, la igualación de las oportunidades y la participación plena de las personas con discapacidades físicas o mentales en todos los aspectos de la vida. Para tener un pleno impacto, las ideas del Programa Mundial deben ser comunicadas a los pueblos de todo el mundo, de forma concisa y orientada a la acción. Por consiguiente, este resumen de Diez Puntos fue preparado por el Comité Mundial, conjuntamente con muchas organizaciones e personas individuales, para el uso de todos los interesados. El Programa Mundial de Acción exhorta a las Naciones Unidas y sus agencias, a las naciones, las organizaciones, las comunidades, las instituciones y las personas de buena voluntad de cualquier parte a:

1. Aumentar la participación de las personas con discapacidades en la vida social, cultural, religiosa, recreacional y comunitaria, como también en todos los niveles del proceso de toma de decisiones.
2. Expandir las oportunidades educacionales, de entrenamiento y laborales.
3. Remover las barreras arquitectónicas, de transporte, de comunicación y legales que impiden la plena participación y la igualación de oportunidades.
4. Promover la aceptación pública de las personas discapacitadas a través de intensivos programas de comunicación y educación.
5. Intensificar los esfuerzos para prevenir las enfermedades y condiciones que discapacitan a través de una amplia inmunización y del mejoramiento de los programas ambientales, ocupacionales y de salud primaria.
6. Intensificar los esfuerzos para prevenir los accidentes que discapacitan en el hogar, en los lugares de trabajo, en las carreteras y los ambientes comunitarios.
7. Aumentar el acceso de las personas con discapacidades a medidas conocidas que puedan mejorar o restaurar la visión, la audición, el movimiento y la comunicación.
8. Expandir los servicios de rehabilitación con base en la comunidad y las oportunidades.
9. Vencer las principales y selectas condiciones discapacitadoras a través de una mayor y más decidida aplicación de la investigación biomédica.
10. Incorporar a todos — discapacitados y no-discapacitados, jóvenes y viejos, ricos y pobres, hombres y mujeres, de cualquier país, cultura y credo — en los esfuerzos cooperativos de nivel local, nacional, regional e internacional para prevenir la discapacidad y liberar el potencial humano para beneficio de toda la humanidad.

Pequeños triunfos, grandes victorias:

Una perspectiva global de las personas con impedimentos

Dra. Antonia Cuello de Novello
Directora de Salud Pública de los Estados Unidos
Washington, DC

Buenos días. Es un honor y un privilegio estar hoy con ustedes en esta inspiradora conferencia.

El año pasado tuve el privilegio de participar en la Séptima Conferencia del Vaticano sobre Personas con Impedimentos en la Sociedad. Puedo decirles que fue muy edificante para mi, como Directora de Salud Pública de este país, y como médico, saber cuan comprometida está la Iglesia con el alivio del sufrimiento y la aflicción de aquellos que tienen impedimentos, en todo el mundo.

En esa reunión, me impresionó la elocuencia de todos los participantes, especialmente los recuerdos personales y los análisis de un distinguido hombre, el Cardenal Bevilacqua, Arzobispo de Filadelfia.

Dijo que durante su propia formación y en sus años como joven sacerdote, había tenido poca experiencia con personas con impedimentos. Añadió que recordaba claramente un encuentro ocurrido unos pocos meses después de ser ordenado, cuando una madre joven le pidió que la bendijera a ella y a sus dos hijas. Cuando se inclinó para preguntarles sus nombres, las niñas sonrieron pero no contestaron.

Despues de saber que ambas eran sordas, se sintió confundido, casi enojado. ¿Por qué la madre le pidió la bendición? ¿Qué podía hacer? No tenía el poder para hacerlas oír como hizo Jesús cuando puso sus dedos en los oídos de un hombre sordo. Despues se dio cuenta que esa mujer no estaba pidiéndome un milagro, sino lo que cualquier madre pediría para sus hijos, el poder y la gracia de Dios en sus vidas, y en la de ella, para ser la madre que necesitaban.

El Arzobispo siguió diciendo que, tal como le ocurrió a él en esa experiencia con las niñas sordas, muchos se sienten impotentes y desamparados cuando se enfrentan a un niño ciego, a un paciente que ha sufrido una apoplejía y no puede hablar, a un hombre joven cuyo único movimiento corporal es un penoso giro de la cabeza.

Las personas con impedimentos — dijo — nos hacen sentir incómodos porque también nos recuerdan nuestra propia vulnerabilidad; la ineludible realidad de que para todos nosotros, la vida lleva en definitiva a la muerte. Nuestros hermanos y hermanas con impedimentos son profetas en medio nuestro, desmintiendo lo que otros han llamado el "culto de la perfección," una falsa religión cuyos dioses de eterna juventud y belleza son adorados sin preguntas, particularmente en las naciones del mundo industrializado.

Dijo que tenemos que estar concientes no sólo de la presencia y necesidades de las personas con impedimentos que hay entre nosotros, sino también de nuestras propias actitudes y sentimientos. A menudo encontramos más fácil aislar e ignorar a aquellos cuyas experiencias confrontan el mito de que tenemos control sobre nuestras vidas y destinos.

Añadió que incluso aquellos de nosotros que hemos superado nuestro temor e ignorancia para involucrarnos profesional, pastoral o personalmente en las vidas de personas con impedimentos, a menudo nos distanciamos categorizando, convirtiendo en objetos o confinando a su impedimento a las personas que queremos servir, en lugar de trabajar para que haya un mayor entendimiento de la pena y el potencial de nuestro prójimo, a quien los impedimentos le han sido destinados.

El Arzobispo señaló conmovedoramente que una mujer ciega, casada, madre, instructora en computadoras, con un título universitario, y lectora en una de sus parroquias, le dijo que para ella, "el sufrimiento más grande no es su impedimento, sino las actitudes de los otros que tratan de definirla y confinarla a su ceguera."

Mis amigos, al evaluar a las personas con impedimentos como merecedoras de respeto y poseedoras de dignidad, la actitud lo es todo: simplemente no debemos olvidar ponerle cara humana a la pena y el sufrimiento.

Una de las mayores alegrías de ser Directora de Salud Pública de los Estados Unidos es el acceso que me proporciona, no sólo al mundo de la ciencia, sino al mundo del corazón humano. Porque ser "la doctora de Estados Unidos" es tomarle el pulso al país, no sólo en un sentido físico, sino intelectual, político y espiritual.

En un sentido, eso es lo que estaremos haciendo en esta extraordinaria conferencia. Durante cuatro días estaremos tomando el pulso,como quien dice, a las personas con impedimentos de todo el mundo, y a sus familias. Nuestros esfuerzos conjuntos para entender más, para obtener una comprensión nueva y diferente, y para aumentar nuestro alcance no son nada menos que extraordinarios.

En los próximos cinco días, nos centraremos en una variedad de temas relacionados con la salud, la medicina, la investigación, la educación y la rehabilitación, que preocupan de forma inmediata a las personas con impedimentos de las Américas.

Al hacerlo participaremos de la sabiduría, el talento, y la experiencia de algunas de las mentes mas sobresalientes de este hemisferio. Tendremos la extraordinaria oportunidad de explorar el tema de los impedimentos humanos a través de las lentes especiales que reflejan nuestras muchas disciplinas y profesiones.

Esta conferencia nos permitirá mirar a través de los ojos de los que curan a los enfermos, sostienen a los que sufren, y aconsejan a los apesadumbrados;

los ojos de los que buscan la reforma y de los que hacen el cambio; de aquellos que piensan y reflexionan, y de los que enseñan y registran nuestros progresos.

Será verdaderamente nuestra suerte sentarnos al lado de tantos individuos comprometidos y dedicados al tema de los impedimentos humanos. Tal vez todos podamos llegar a estar un poco más cerca de comprender lo que soportan a diario las personas con impedimentos, identificarnos con su dolor y aflicción, escuchar sus voces directamente y ver con sus ojos. Después de todo, son sus luchas y triunfos diarios los que nos inspiran y renuevan nuestra conciencia respecto a nuestras flaquezas y fortalezas colectivas.

El coro de nobles voces en esta conferencia debe ser el eco de las voces de unos 500 millones de personas en todo el mundo que no pueden hablar por sí mismas.

Sabemos que sólo en los Estados Unidos:

- Hay más de 22 millones de personas con impedimentos auditivos;
- Hay 120.000 que son totalmente ciegos;
- Hay 2 millones de personas que sufren sufren epilepsia;
- Hay un millón 200 mil personas que están parcial o completamente paralizadas; y
- Hay 9 millones 200 mil personas con impedimentos para desarrollarse

Expertos de la Organización Panamericana de la Salud calculan que para fines del siglo XX habrá unos 83 millones de personas con impedimentos viviendo en la región de las Américas, 53 millones de ellas en Latinoamérica y el Caribe, solamente.

Más de la mitad de esta población tendrá impedimentos como resultado de la falta de medidas preventivas, y de un 60 a un 80 por ciento podría arreglárselas para ser económicamente autosuficiente, si sólo tuvieran acceso a servicios de rehabilitación. Servicios que son un componente indispensable para el mantenimiento de la salud y el bienestar de los individuos, sus familias y la comunidad, mediante la prevención y el cuidado.

La ausencia de servicios de rehabilitación implica una brecha evidente en nuestro modelo para el cuidado de la salud. ¿Cómo podemos concebir servicios de salud reales para personas con impedimentos si no proporcionamos rehabilitación y ni siquiera hablamos de ella?

A pesar de las implicaciones médicas y sociales de este problema, en América Latina y el Caribe, los que tienen impedimentos están olvidados a tal punto que solo el 2 por ciento puede obtener alguna clase de asistencia para mejorar su situación.

Personas que necesitan aparatos ortostáticos, prótesis, y elementos técnicos de asistencia, incluyendo asistencia para impedimentos sensoriales — especialmente en la subregión del Caribe — se enfrentan con serias dificultades para obtenerlos, ya sea debido a la falta de cobertura social; a lo remoto de su lugar de residencia; a la falta de materia prima, la cual frecuentemente debe ser importada, o a los costos de los productos en el mercado.

Todo esto todavía sucede, a pesar de la existencia de legislación sobre los impedimentos que establece la disponibilidad de ese tipo de asistencia, en prácticamente todos los países de Centro y Sudamérica. Obviamente, en la vida diaria, esas disposiciones no resuelven todos los problema de la gente, pero deberían ser parte de todo plan que apunte a las soluciones.

Todos y cada uno de ellos tienen el derecho de que se les tome en cuenta, se les incluya y se les cuide.

El Arzobispo Bevilacqua explicó de esta manera la confusión y la fragmentación en las actitudes de la sociedad para con las personas con impedimentos:

"... ¿qué es la salud pública sino un compromiso de ayudar a la gente a alcanzar su mayor potencial, a llevar la vida más saludable y satisfactoria que sea posible?"

"Los investigadores médicos y los trabajadores de la salud tratan a las personas con condiciones físicas inhabilitantes como problemas médicos que deben ser diagnosticados y curados. Los administradores de servicios sociales perciben la lucha de las personas con enfermedades mentales para reintegrarse a la sociedad como casos sin rostro cuyo bienestar es mayormente materia de adherirse a las normas y de acceso a los fondos públicos. Los catequistas perpetúan el mito de la "inocencia santa" de los jóvenes adultos con impedimentos mentales, al recurrir al uso de materiales para niños, en lugar de adaptar y simplificar un programa mas apropiado a su edad."

Claramente la clase de intercambio interdisciplinario que tenemos en esta conferencia proporciona la base más fuerte para convertir esa fragmentación en cohesión: un foro en que todos podemos comenzar a hablar en una sola voz, clara y fuerte, y con los mismos claros mensajes.

Durante la ceremonia de apertura, de izquierda a derecha, Sra. Cristiana Chamorro de Lacayo, Nicaragua; Sra. Nair Passos Fleury, Brazil y Sra. Carmen Sarobe de Ortiz de Rozas, Argentina.

Pero, ustedes pueden preguntarse qué hacemos después de eso.

Permítanme agregar mi consejo al coro de sus voces.

Permítanme hablar primero de la importancia de la prevención, que está subyacente en todos nuestros esfuerzos relativos a las personas con impedimentos en todo el mundo. Si una cosa sobresale en mi mente acerca de nuestro trabajo, es que si vamos a triunfar, los que elaboran la política; los líderes de opinión; los funcionarios locales, estatales y federales; los líderes del área de la salud, el bienestar social y la educación; los medios de comunicación, y el público en general tienen que estar informados y tienen que permanecer informados. Sólo entonces triunfaremos.

Desde un punto de vista global, evitar la proliferación de los impedimentos es mucho pedir; una serie de problemas plagan nuestro planeta, desde el hambre y la pobreza hasta la guerra y la enfermedad. Trabajar para evitar los impedimentos va de la mano con:

- Trabajar por la paz y un mundo mas seguro;
- Trabajar por un planeta Tierra más limpio y saludable
- Trabajar para poner fin al hambre en el mundo;
- Trabajar para lograr un cuidado preventivo de la salud y servicios médicos accesibles;
- Trabajar para obtener mejores condiciones de vida y de trabajo;
- Trabajar por la educación de nuestros niños;
- Trabajar para tener un medio ambiente familiar más positivo y facilitador;
- Trabajar para que haya prácticas y políticas gubernamentales mas humanas y sensibles; y
- Trabajar para la inclusión y participación del individuo en la vida de la comunidad.

La búsqueda de estos nobles y valiosos objetivos, mis amigos, es una tarea que nos ocupará por el resto de nuestras vidas.

En ese amplio contexto, permítanme recordarles los desafíos más importantes que guían todas nuestras actividades respecto a las personas con impedimentos:

Primero, debemos aumentar nuestros esfuerzos para evitar las enfermedades y condiciones inhabilitantes a través del mejoramiento de la salud básica, el medio ambiente y los programas ocupacionales. Al mismo tiempo, debemos hacer todo lo que podamos para evitar los accidentes inhabilitantes en el hogar, el trabajo, en las calles, en el ambiente comunitario en general.

Por sobre todo, debemos adaptar nuestros programas y actividades preventivas para que las personas con impedimentos participen como iguales.

Despues de todo, ¿qué es la salud pública sino un compromiso de ayudar a la gente a alcanzar su mayor potencial, a llevar la vida más saludable y satisfactoria que sea posible? Sin duda siempre habrá sufrimiento, pero nuestra máxima prioridad es ayudar a quienes tienen impedimentos a que se ajusten y adapten constructivamente a los desafíos y limitaciones que hay en sus vidas. Y mayormente luchar para eliminar las restricciones que nos hemos autoimpuesto, tanto respecto a su comportamiento como al nuestro.

Recordemos las palabras del Dr. Grover Powers, uno de los pioneros en el campo moderno del retraso mental, quien dijo hace casi 40 años: "Cuando no hay cura, los doctores a veces capitulan demasiado fácilmente y se rinden ante la derrota terapéutica, olvidando que el facultativo es tan responsable de aliviar como de curar..."

Segundo, pero igualmente importante que la prevención, debemos asegurar que los avances en la investigación biomédica continúen siendo aplicados específicamente para superar las más importantes condiciones inhabilitantes.

En particular, tenemos que desarrollar una comprensión de los medios por los cuales el cerebro puede reorganizarse después de una lesión que provoca impedimentos, para restablecer sus funciones. Se necesitan estudios de los mecanismos más básicos para establecer un cimiento solido para la investigación sobre impedimentos.

Por ejemplo: ¿Cuáles son las bases moleculares de la transferencia del control funcional a áreas del cerebro eliminadas por la lesión? ¿Cuál es la duración de esta reorganización; puede ser medida en meses, o a veces se necesitan años?

Con igual importancia, debemos ejercer presión para que se hagan estudios clínicos controlados con el fin de determinar los métodos más efectivos de rehabilitación, y su apropiada duración. También debemos desarrollar mejores técnicas de evaluación y medición, porque sin una medición adecuada, los estudios no pueden ser válidos ni relevantes.

Así como los que trabajan en el tema se apresuran en señalar, la rehabilitación efectiva requiere dos importantes componentes:

Primero, se deben movilizar los recursos internos de la persona con impedimentos, poniendo atención a todos los aspectos humanos del impedimento y a la reacción de la familia y los otros sistemas de apoyo. Estas consideraciones psicosociales, necesarias para una mejor calidad de vida, son tan importantes como los aspectos físicos de la rehabilitación.

Segundo, la rehabilitación no sólo debe ser eficaz en función de su costo, sino que hay que realizar investigaciones para desarrollar métodos económicamente accesibles y solventables. De otro modo, la rehabilitación seguirá siendo accesible principalmente para aquellos que pueden pagar los altos costos de los métodos actuales, pero no a las grandes cantidades de "no pudientes."

Este último tema sigue siendo un desafío descomunal, pero no una imposibilidad. Estudios realizados en varios países, incluyendo Suecia y Estados

"...la rehabilitación no sólo debe ser eficaz en función de su costo, sino que hay que realizar investigaciones para desarrollar métodos económicamente accesibles y solventables."

"... *esta clase de rehabilitación no puede funcionar en una sociedad que no le brinda apoyo, producto de una visión tradicional y paternalista que ve la rehabilitación como una actividad centralizada y vertical, que nunca llega al ámbito de la responsabilidad municipal.*"

Unidos han proporcionado evidencia de que, en muchos casos, la rehabilitación hogareña puede ser efectiva, ya que cuesta hasta un 80 por ciento menos que la rehabilitación institucional.

El desarrollo de unidades de rehabilitación para uso hogareño, entrenamiento de asistentes, y sistemas de apoyo comunitario podrían extender la rehabilitación hogareña de bajo costo a muchas personas con impedimentos, especialmente a la gente que vive lejos de los centros de rehabilitación. De esta forma, si es necesario, la rehabilitación podría continuar sin obstáculos en el hogar por años, en lugar de estar limitada a períodos intermitentes en una institución.

Por supuesto, los métodos exitosos en un país pueden no ser los más efectivos en otro, por un número de razones culturales y económicas. En consecuencia, debemos alentar la creación de centros regionales de investigación y entrenamiento en este hemisferio, orientados hacia la coordinación de proyectos en gran escala de investigación y demostración de técnicas de rehabilitación.

Cada centro regional debería no sólo coordinar la investigación, entrenar a los asistentes técnicos y otros profesionales, sino también servir como recurso informativo para diseminar los descubrimientos en todo el mundo.

Al trabajar para lograr estos objetivos, no olvidemos elaborar políticas y servicios adecuados para las personas con impedimentos, dentro de un conjunto realista de cuidados, que promueva la integración de estilos de vida saludables y las prácticas preventivas dentro del hogar, la escuela y la comunidad.

Para evaluar la magnitud de los impedimentos en las Américas debemos desarrollar una perspectiva amplia basada en el medio ambiente, que nos permita examinar los impedimentos en el contexto de factores tales como las condiciones de vida y las determinantes culturales, sin olvidar los comportamientos colectivos e individuales.

Sólo cuando examinamos el tema de los impedimentos con respecto a los problemas especiales de las Américas, es que vemos una multitud de temas y diferencias regionales que esperan nuestra revisión, análisis y respuesta.

Es bien sabido que la incidencia y las consecuencias de los impedimentos son mayores entre los grupos de baja educación e ingresos. Estos factores sociales y económicos están interrelacionados con la pobreza. De modo que si la pobreza es un factor, los pobres están más expuestos a las condiciones inhabilitantes que ningún otro grupo de riesgo. Además, las personas que viven en los países en vías de desarrollo corren mayor riesgo de quedar discapacitadas principalmente porque esos países, en general, se caracterizan por:

- Falta de medidas preventivas y acciones orientadas a la salud;
- Alta prevalencia de las enfermedades infecciosas, parasitarias y nutricionales;
- Altos niveles de analfabetismo;
- Ausencia de datos e información sobre impedimentos;
- Escasez de servicios generales y especializados;
- Limitación o inexistencia de recursos dentro de los gobiernos y las familias;
- Centralización de los servicios sociales, de salud y educación
- Omisión del tema de los impedimentos en los planes y programas nacionales; y
- Concentración de recursos en las áreas urbanas

Al respecto de los impedimentos, una investigación realizada entre 1991 y 1992 muestra prevalencias de hasta el 13.5 por ciento en una región de Costa Rica, y de un 18 por ciento en un área marginal de Lima, Perú, con impedi-

mentos físicos como la forma más frecuente, seguidos por los impedimentos múltiples, sensoriales y mentales.

En general, los grupos de edad más afectados son los de entre 16 y 25 años y los que están por encima de los 61 años. No obstante, en áreas muy deprimidas socioeconómicamente, el grupo de 0 a 15 años mostró la mayor prevalencia, como es el caso de Perú (Chimbote y los sectores norte y sur de Lima).

Estudios similares realizados en Brasil, Colombia y Nicaragua muestran que casi un 50 por ciento de las discapacidades en estos países tienen relación con factores congénitos o factores adquiridos en las primeras etapas de la vida.

Estos estudios también muestran que la tasa de desempleo aumenta como consecuencia de los impedimentos. En 1990, en Medellín, Colombia, aumentó del 6 por ciento al 29 por ciento.

La rehabilitación con base en la comunidad ha sido usada con cierto éxito en todas las Américas como una solución para estos enormes desafíos. El objetivo de la rehabilitación en la comunidad es integrar a las personas con impedimentos a esa comunidad y reducir el impacto de la discapacidad, pero no a expensas del diagnóstico o del tratamiento.

Idealmente, este tipo de rehabilitación involucra agentes de entrenamiento en la comunidad, así como miembros de la familia y las mismas personas afectadas, en la específica tarea de rehabilitación tecnológica. Pero la rehabilitación en la comunidad no puede operar en comunidades con obstáculos tales como medidas sanitarias inadecuadas, falta de agua potable, escasez de alimentos, y ausencia de infraestructura y organización local. Debe estar integrada a un sistema que asegure no solo estas necesidades básicas, sino también la supervisión y los servicios de referencia.

Del mismo modo, esta clase de rehabilitación no puede funcionar en una sociedad que no le brinda apoyo, producto de una visión tradicional y paternalista que ve la rehabilitación como una actividad centralizada y vertical, que nunca llega al ámbito de la responsabilidad municipal.

¡Colegas, me parece que ante la presencia de tales hechos, ha llegado el momento de poner fin a los enfoques contraproducentes y totalmente irreales ante el sufrimiento humano!

En vista de los descubrimientos que se están haciendo en las Américas, y como la OPS ha señalado muy bien, trabajemos juntos para hacer que los siguientes objetivos sean una realidad:

- Que la política nacional sobre las personas con impedimentos sea explícita, integrada y basada en la igualdad de oportunidades y la plena participación.
- Que la preveción de los impedimentos sea adoptada como una estrategia para reducir la incidencia y la prevalencia de las incapacidades y para mejorar la calidad de vida de aquellos que las sufren y de la población en general.
- Que los servicios médicos, educacionales y sociales generales incluyan actividades de rehabilitación que sean accesibles al 100 por ciento de la población con discapacidades.
- Que los profesionales de la salud sean entrenados en la prevención de los impedimentos y la rehabilitación de los que los tienen.
- Que todos los profesionales que participan en actividades relativas a la prevención, rehabiltación e integración a la comunidad de las personas con impedimentos reciban la información y entrenamiento adecuado.

- Que se haga hincapié en la investigación en esta materia, incorpando consideraciones psicológicas, sociales y económicas, y empleando una perspectiva epidemiológica.
- Que se promuevan las actividades y programas basados en la prevención y destinados a elevar la concientización e información de toda la población.
- Que los sectores comerciales y gubernamentales promuevan políticas de empleo para los que tienen impedimentos.
- Y que la prevención de accidentes sea coordinado a todos los niveles y sectores de la sociedad.

Su presencia en esta conferencia es sólo una confirmación del compromiso con estos desafíos. Después que termine esta reunión, y todos ustedes vuelvan a sus respectivos trabajos y hogares, yo los exhorto a que mantengan viva esta importante agenda.

Pero lo más importante, mientras nos dedicamos a nuestras tareas diarias, es que no olvidemos que las contribuciones de todos nosotros pueden seguir manteniendo la resonancia de esta conferencia:

- Primero, la contribución intelectual. Creemos marcos conceptuales innovadores para relacionar los productos de la ciencia y la tecnología con nuestros principios fundamentales de ética y justicia. Eso requerirá de un pensamiento creativo, interdisciplinario, la clase que se está produciendo aquí, en esta conferencia.

  Todos tenemos la capacidad de enmarcar conceptualmente estos temas y apoyarlos con la inherente y persuasiva lógica de la evidencia práctica ya ha producido y expandido el rango de los servicios comunitarios para los ciudadanos con impedimentos.
- Segundo, la contribución política. Claramente, la aprobación en Estados Unidos de una ley sobre personas discapacitadas representa un importante éxito político para todos los que se preocupan por los derechos y el bienestar de las personas con impedimentos. Pero esto por sí solo no es suficiente. Ya no podemos descansar en nuestros proverbiales laureles: quedan muchas batallas políticas por ganar. Mi esperanza es que los éxitos políticos de los años recientes servirán como cimiento para una agenda más amplia, que enfatice programas y políticas orientadas a las personas discapacitadas, derivada de innovaciones científicas y tecnológicas. Pero por sobre todo, una agenda que nunca se olvide del individuo.
- Tercero, y tal vez la más importanta, la contribución espiritual. El proceso por el cual expandimos nuestras capacidades preventivas y terapéuticas tiene que servirse de la información disponible respecto a nuestra larga lucha por los derechos civiles. Al hacerlo, los aspectos legales pertinentes a la gente con impedimentos deben tener una subyacencia espiritual para que sean un verdadero servicio. Después de todo, una posición humana puede fundamentarse, pero para que sea de alguna utilidad, también tiene que ser sentida.

  Para ser realistas, este proceso tiene que reflejar tanto el dolor como las victorias de cada una de los que han sido tocados por las discapacidades. Debe representar sus deseos así como sus necesidades, y debe convertirse en una extensión de su valentía. En ausencia de esa empatía, el sistema solo se sirve a sí mismo, no a la gente a la que está destinado.

Como señaló el Arzobispo Bevilacqua, algunas veces nosotros somos los incapacitados — debido a la ambición, el orgullo, la ignorancia, inclusive el mismo intelecto — nosotros somos los ciegos a los elementos esenciales del corazón humano, como el amor, el cuidado y la compasión.

"...nuestra mejor seguridad de que del mundo fragmentario de la política pública saldrán programas e iniciativas humanos que apoyen la vida, consiste en oír las voces de los que han sido personalmente afectados por los impedimentos..."

Por último, nuestra mejor seguridad de que del mundo fragmentario de la política pública saldrán programas e iniciativas humanos que apoyen la vida, consiste en oír las voces de los que han sido personalmente afectados por los impedimentos, y verlos enriquecer estas deliberaciones con su sabiduría, su energía y la belleza de los incontables pequeños triunfos de su vida diaria.

Gracias y que Dios nos bendiga a todos.

A la derecha, Sra. Julia Pou de La Calle y Dra. Angelita Sandiford, durante el discurso de apertura pronunciado por la Dra. Novello

Presentación de los colores nacionales por representantes de las Fuerzas Armadas de los Estados Unidos, durante las ceremonias de apertura.

La Rehabilitación en América Latina:

Los Logros de la Década Pasada

Antonio Lacal Z.
Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional (GLARP)
Colombia

El 3 de diciembre de 1982, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó el Programa de Acción Mundial para las Personas con Impedimentos (Resolución No. 37\52) y en la misma Asamblea General, por Resolución No. 37/53, proclamó el Decenio de las Naciones Unidas para las Personas con Impedimentos, correspondiente al período 1983—1992.

El propósito del programa fue promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos de igualdad y participación plena de este grupo de población mundial, que las mismas Naciones Unidas estimaban de 500 millones de personas en el mundo.

La proclamación del Decenio tenía como objetivo básico disponer de un lapso para que se pudiera promover en todos los países del mundo la adopción de las medidas que incluía el Plan.

En esta corta intervención pretendemos hacer una síntesis de lo que aconteció en los países de la región durante la década.

Evaluar los resultados hubiera sido muy difícil. Sabemos que se avanzó y sabemos también que, en la mayoría de los casos, estos avances deben atribuirse al interés que despertó el Plan de Acción en los gobiernos y comunidades, pero es difícil saber si estas realizaciones se hubieran logrado sin la promoción de la Década por parte de la Organización de las Naciones Unidas.

En todo caso, podemos afirmar a priori que el balance es positivo y que, como saldo de la Década, puede decirse que en los países el tema de la rehabilitación dejó de ser reservado a algunos círculos y pasó a toda la comunidad. En el Plan de Acción, este objetivo figura como concientización, y creemos que, en mayor o menor grado, se alcanzó en

todos los países. Esta participación de la comunidad facilitó la integración de las personas discapacitadas y les abrió mayores posibilidades de empleo.

En las reuniones del 12 y 13 de octubre de 1992, celebradas en el marco de la Asamblea General de las Naciones Unidas, y durante las que se analizó lo realizado en la Década, "se coincidió en que se logró crear conciencia y sensibilizar a los gobiernos y a la sociedad sobre el tema, pero que por falta de recursos, no se pudo llegar a los resultados esperados" (aún sin publicar). A continuación se mencionan, en un breve resumen, actividades que se desarrollaron en 20 países de la región durante la Década.

Argentina

Argentina fue uno de los países líder en materia de rehabilitación desde la década de los 50. Sin embargo el Año Internacional del Impedido motivó la creación de una comisión nacional que llevó a cabo una sostenida campaña de educación a la comunidad. Durante la década se promulga la ley de rehabilitación e integración, que abarca aspectos que van desde la prevención hasta la incorpración a la sociedad.

En 1986 se crea la Comisión Nacional Asesora para la Integración del Discapacitado, que la preside una persona con discapacidad. Este organismo depende directamente de la Presidencia de la República.

Se han propuesto y sancionado leyes en aspectos laborales y de seguridad social, referidas a las personas discapacitadas.

Es el único país de la región que tiene legislación sobre el funcionamiento de los Talleres Protegidos.

En el aspecto de colocación se ha avanzado en forma notoria durante la década. Existen órganos de gobierno encargados de la colocación, y paralelamente, organizaciones de personas discapacitadas también se ocupan de esta materia. En una sola colocación, se ubicaron 120 personas discapacitadas en un organismo estatal, pese a que el aparato del estado está siendo reducido gradualmente.

Toda la legislación se ha iniciado en el nivel nacional, pero gradualmente va siendo adoptada por los Estados provinciales. La tendencia es trasferir la responsabilidad de la rehabilitación de las personas discapacitadas a los niveles municipales y de juntas vecinales.

Bolivia

Aún cuando siempre han existido en el país altas cifras de discapacidad, los servicios no han sido suficientes. Como en muchos países, la actividad privada ha precedido a la acción estatal; a través de los años, fueron apareciendo instituciones no gubernamentales dedicadas a la rehabilitación.

Uno de los servicios estatales que ha recibido más apoyo es el Instituto Boliviano de la Ceguera, que cuenta con filiales en las principales ciudades del país. La Caja Nacional de Salud creó un Instituto de Rehabilitación en La Paz, que presta servicios de Medicina Física y Rehabilitación.

A partir del Año Internacional del Impedido y del inicio de la Década, el Estado — a través del Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública — tomó cada vez más interés en este tema y actualmente funciona la Dirección Nacional de Rehabilitación, que se ocupa de programas de este tipo, la cual se encuentra en pleno desarrollo.

El Ministerio de Trabajo ha realizado intentos para la colocación de personas con limitaciones y para ello recibió, durante la Década, asesoría de la O.I.T.

Por su parte el Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional ha dado becas a personal técnico con el fin de especializarlo en el área de colocación.

La Junta Nacional de Solidaridad y Desarrollo creó el Instituto de Adaptación Infantil que se ocupa de la rehabilitación de niños discapacitados.

La Asociación para la Rehabilitación y Educación del Ciego y Ambliope de Santa Cruz, institución creada por la Christoffel Blindermission de Alemania, presta servicios en su especialidad y ha promovido la creación de una institución similar en Sucre. Puede decirse que a pesar de los esfuerzos que realizan los sectores gubernamental y privado, Bolivia no ha logrado muchos avances en el área de la integración laboral y, en consecuencia, debería recibir gran apoyo de los organismos de cooperación. Fue durante la Década cuando se registró la mayor actividad en esta área.

Brasil

En 1980 se creó la Comisión Nacional para el Area Internacional de los Impedidos que formuló objetivos nacionales en lo referente a concientización, prevención, rehabilitación, formación profesional, supresión de barreras y legislación. En el área de la prevención, se inició una campaña de vacunación contra la polio. Actividad difícil en un país de 150 millones de habitantes.

El liderazgo de las acciones durante el Año y la Década se centró en los servicios de Educación Especial.

La política de la integración y de la normalización ha ido tomando cuerpo, aún cuando el Estado apoya a una gran cantidad de instituciones de rehabilitación no gubernamentales.

La Década ha servido de marco para la organización de una serie de eventos internacionales realizados en el país. Un gran evento latinoamericano fue patrocinado por la Organización de Estados Americanos.

El Instituto Nacional de Previsión Social organizó, en las ciudades principales, centros de rehabilitación profesional que prestan servicios a los accidentados en el trabajo.

En 1986 se creó la Coordinadora Nacional para la Integración de las Personas Portadoras de Deficiencias, que depende del Ministerio de Acción Social, y que ha preparado el Plan Nacional de Apoyo al Portador de Deficiencia.

Paralelamente existe la Coordinadora de Educación Especial que depende del Ministerio de Educación.

La concientización se ha logrado en Brasil, pero en cambio, se hace más difícil la integración laboral del discapacitado, en razón de la alta tasa de desempleo.

Se han creado "oficinas abrigadas" (talleres protegidos) que ofrecen trabajo en condiciones especiales. Son notables las que han sido creadas por las empresas.

Colombia

Coincidiendo con el Año internacional de las Personas con Impedimentos, una comisión constituida por los Ministerios de Salud, de Educación, del Trabajo y Seguridad Social y de Justicia, en colaboración con el Instituto de Bienestar Familiar, realizó un análisis de la situación de las personas con discapacidades en el país.

En 1989, por decreto del Poder Ejecutivo se creó el Consejo Coordinador para la Rehabilitación y Empleo de Personas Inválidas, integrado por el Servicio de Empleo del Ministerio de Salud, el Servicio Nacional de Aprendizaje y

representantes de instituciones no gubernamentales y de asociaciones de personas discapacitadas.

El objetivo principal de este organismo es garantizar la igualdad de oportunidades y derechos laborales a las personas inválidas física, mental y sensorialmente. Está presidido por el Director General de Empleo.

El mismo decreto señala que se sanciona para cumplir con el Convenio No. 159 de la OIT.

Este Consejo preparó un ambicioso Plan de Acción para 1990, en lo referente a la readaptación y el empleo de las personas con impedimentos.

En el momento actual, la reestructuración del aparato estatal ha suspendido las labores del mismo, pero se espera que el organismo vuelva a operar o sea reemplazado por otro.

La Constitución de 1991 incluye declaraciones sobre las personas con discapacidades. Estos preceptos constitucionales deben ser llevados a la práctica a través de las leyes que se dicten.

En este momento existen dos proyectos de ley sobre rehabilitación de las personas con impedimentos.

Al asumir la Presidencia de la República el Dr. Gaviria, se creó el Programa Presidencial para la Juventud, la Mujer y la Familia. En atención a las numerosas actividades que se desarrollan en el país durante la Década, se crea un área para los programas dirigidos a personas discapacitadas.

En lo referente a la participación de las personas con limitaciones, se han hecho avances importantes, y actualmente, una asociación de personas discapacitadas administra un centro para personas retiradas por discapacidades, perteneciente al Seguro Social que financia el programa.

También se encuentra en Bogotá la Presidencia del Consejo Latinoamericano de la OMDPI.

En el aspecto de integración laboral, las dificultades existentes para la población en general respecto a la obtención de empleo, también existen para las personas discapacitadas que quieren trabajar. El índice de desempleo en los principales ciudades del país llega al 10,2% (1990).

Costa Rica

El Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, que ya existía desde 1975, encabezó las actividades del Año Internacional de la Persona con Impedimentos y las que se desarrollaron durante la Década.

Las acciones del Consejo han sido las de promover actividades en los ministerios respectivos. Costa Rica es uno de los países que ha desarrollado acciones en prevención, rehabilitación y empleo.

El Ministerio de Trabajo logró buenos resultados en lo referente a colocación. Esta actividad también la realiza ahora el Instituto de Rehabilitación Profesional.

En el aspecto de legislación, el país ratificó disposiciones de la OIT y aprobó políticas nacionales en materia de rehabilitación.

Las asociaciones de personas discapacitadas han ido tomando cada vez más participación y se encuentra en Costa Rica uno de los núcleos más fuertes del Consejo Latinoamericano de la OMDPI.

La internacionalmente conocida TELETON dedicó parte de su recaudación a construir pequeñas unidades de rehabilitación en el interior del país. El plan comprendía una unidad en cada una de las regiones sanitarias.

Posteriormente, las unidades construidas fueron entregadas al Consejo, lo que le ha permitido extender sus acciones al interior del país.

Paralelamente a las acciones del Consejo, el Despacho de la Primera Dama promovió acciones de rehabilitación, siendo la más importante de la década la reunión de Primeras Damas de la región de Centroamérica, que podría dar origen a un proyecto regional.

Finalmente debe agregarse que tanto en concientización, como en integración laboral y social, se están logrando buenos resultados.

Cuba

En respuesta a la motivación de las directivas del Año Internacional, se creó, en el Ministerio de Salud, el Comité Nacional de los Impedidos, cuyo objetivo era aunar las iniciativas que permitan la integración social, laboral y cultural de las personas con discapacidades.

Las medidas de prevención que se tomaron en Cuba desde la creación del Sistema Nacional de Salud, lograron erradicar la poliomielitis y disminuir sensiblemente otras enfermedades. Asimismo las medidas de higiene y seguridad ocupacional han hecho disminuir el número de discapacitados.

Durante la Década, se han promulgado leyes para la protección de las personas discapacitadas y el Comité Estatal de Trabajo se ha ocupado de la colocación de las personas con limitaciones. También se han organizado Talleres Protegidos como parte del programa de colocación de las personas con impedimentos.

El Hospital de Rehabilitación de La Habana ha aumentado su capacidad a 400 camas, lo que se estima suficiente para las necesidades en materia de Medicina Física.

Existen en el país tres asociaciones de discapacitados, financiadas por el Estado: la Asociación Nacional de Limitados Físicos Motores, la Asociación Nacional de Sordos e Hipoacústicos y la Asociación Nacional de Ciegos. Esta última presta servicios de rehabilitación en un centro construido por la Asociación Nacional de Ciegos de Noruega y cuyo personal fue adiestrado por expertos de la OIT.

En el aspecto de la integración laboral se han logrado grandes avances debido al sistema socioeconómico del país.

Chile

En 1981, con motivo del Año Internacional de la Persona con Impedimentos, se amplió la Comisión Nacional de Rehabilitación, la cual formuló planes y organizó actividades en las áreas de la salud, la educación, el trabajo y el bienestar social, así como del deporte y la recreación. Se incrementó la dotación de los servicios médicos de rehabilitación. Los programas de estudio de las carreras relacionadas con la rehabilitación fueron revisados y se incluyeron temas de integración. La Asociación Chilena de Terapeutas Ocupacionales, con la cooperación de los empleadores, los servicios de seguridad social y la OIT, dictó conferencias sobre la integración laboral.

El Servicio Nacional de Empleo asignó becas a las personas discapacitadas que deseaban seguir estudios. En uno de los municipios de Santiago, se creó un Centro de Rehabilitación Profesional para atender los casos de la comunidad local, pero que luego debió extender su acción a todas las comunidades.

Las Comunas organizaron servicios de colocación de discapacitados, para lo cual formaron su personal en cursos dictados en el exterior.

Se realizaron campañas de prevención y, en 1984, se preparó un programa ampliado cuya implementación se prolongaba hasta 1989. En lo referente a educación especial, la política es la integración en las escuelas comunales.

Una de las últimas realizaciones correspondió a la Oficina Nacional de Planificación (hoy Ministerio), que convocó a todos los sectores interesados para formular una ley de rehabilitación que responda a las necesidades del país. Esta ley fue sancionada y se creó el Consejo Nacional sobre la Discapacidad, organismo asesor del Presidente de la República. Este Consejo ha propuesto ya una política nacional en materia de rehabilitación.

Ecuador

El país creó una Comisión Nacional para el Año de la Persona con Impedimentos, que promovió campañas de divulgación a nivel de la comunidad y continuó sus actividades al iniciarse la Década. Posteriormente, el Ministerio de Bienestar Social creó la Dirección Nacional de Rehabilitación del Impedido (DINARIM) que asumió las funciones de coordinación y ejecución en materia de rehabilitación y absorbió los servicios de rehabilitación que había creado el CONAREP. Se sancionaron leyes de protección a las personas con limitaciones y se están comenzando a organizar las asociaciones de personas discapacitadas.

En la actualidad existen servicios de Medicina Física y Rehabilitación en los principales hospitales, siendo los mejor equipados los que pertenecen a la Seguridad Social.

El mayor desarrollo se registró en los servicios de rehabilitación profesional. El organismo nacional denominado Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional organizó servicios de la especialidad en Quito, Cuenca y Guayaquil. Paralelamente, durante la Década, se construyeron y pusieron en marcha servicios de rehabilitación y educación especial apoyados por el Despacho de la Primera Dama. También se construyó un Centro de Rehabilitación para Ciegos.

Las instituciones privadas han creado y desarrollado, en las principales ciudades, servicios que pueden considerarse modelos. Los servicios de rehabilitación con recursos de la comunidad que se ofrecen en Pinipe, pueden considerarse de gran eficiencia.

En 1989 se creó la Comisión Interinstitucional de Análisis de la Situación de Discapacidades, que integran Bienestar Social, Trabajo, Salud, Educación, el Instituto del Niño y la Familia y el Consejo Nacional de Desarrollo. Este organismo coordina sus acciones con las federaciones de personas discapacitadas y las instituciones no gubernamentales. En Noviembre de 1991, se aprobó el Plan Nacional de Discapacidad que aconseja la creación del Consejo Nacional de Discapacidades y la promulgación de una nueva ley. En 1992 se concretaron ambas iniciativas. El Consejo ya está en funcionamiento, en tanto que la ley debe ser reglamentada.

El Salvador

El Año Internacional de la Persona con Impedimetos motivó que se organizara una Comisión integrada por los Ministerios del Interior, Salud Pública, Finanzas, Trabajo y Planificación y el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos, que elaboró un programa de actividades en favor de las personas con limitaciones. Se le dio especial énfasis a la información a la población en general, lo que favoreció la concientización. La población, incluidos los sectores rurales, conoce el problema de la discapacidad, tanto por esta campaña como por la realidad que vivió el país durante la guerra.

La Década sensibilizó a muchas personas, las que formaron asociaciones no gubernamentales y trabajaron en la organización de servicios para personas discapacitadas.

En 1985 se realizó uno de los festivales de "Very Special Arts" que dio inicio a las relaciones en este área con otros países.

Se crearon y pusieron en marcha dos instituciones para niños discapacitados, una de ellas, que originariamente era para casos de parálisis cerebral, ha comenzado a recibir niños amputados, con el fin de atender la gran demanda.

Se promovió la formación de personas impedidas y se apoyó la creación de cooperativas.

El Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas creó el Centro de Rehabilitación de las Fuerzas Armadas, CERPROFA, financiado en gran parte por los aportes de los mismos miembros de la institución (1% del salario). Este servicio ha alcanzado un desarrollo extraordinario en corto tiempo, y en los talleres de la institución armada se han empleado un gran número de ex-combatientes con limitaciones.

El hoy fallecido Presidente Duarte dio apoyo a todas las actividades de rehabilitación y siempre tenía presente que, habiendo sufrido una amputación en Estados Unidos, conoció personalmente las ventajas de la rehabilitación.

Guatemala

Los servicios que existían en el país, antes del inicio de la Década, eran en su mayoría no gubernamentales y algunos surgieron después del terremoto. Este país se destacó siempre por su programa de atención y rehabilitación de personas ciegas.

Fue uno de los primeros países que inició actividades de rehabilitación profesional (1955), con asesoramiento de la OIT, utilizando sistemas que respondían a las necesidades de la población. El Hospital de Rehabilitación del Seguro Social fue modelo en su género hasta que fue reducido a una pequeña parte como consecuencia de las necesidades en otras especialidades.

Durante la Década se crea la Comisión Nacional de los Impedidos que trata de coordinar las acciones de organismos estatales y no gubernamentales.

INTECAP, el organismo que da servicios de formación profesional a la población en general, cuenta desde su fundación con un departamento de formación profesional para personas con impedimentos.

Haití

Desde 1981, el Consejo Nacional para la Rehabilitación de los Impedidos, de la República de Haití, ha colaborado en las campañas de vacunación iniciadas por el Ministerio de Asuntos Sociales y el Ministerio de Salud.

El Consejo también apoya a la Asociación de Personas Impedidas, que aún no ha logrado desarrollarse adecuadamente. El país recibió durante la Década numerosas misiones de expertos especialmente de la OPS.

Los servicios de rehabilitación existentes son financiados por agencias internacionales, y la escasez de recursos impide que estos servicios sean sostenidos por el Estado.

El Consejo Nacional realiza esfuerzos para tratar de que se cumplan algunos de los objetivos del Plan de Acción. Se ha dado prioridad a la prevención a través de las campañas de vacunación y de seguridad en el tránsito.

Honduras

Los programas de rehabilitación son relativamente nuevos y han surgido por la promoción del Año Internacional y de la Década.

La Junta de Acción Social, dependiente de la Presidencia, ha creado servicios y talleres para personas discapacitadas. El Instituto para Ciegos Santa Lucía ha construido su nuevo edificio en la localidad de Santa Lucía.

En el aspecto no gubernamental, se creó la Fundación Hondureña de Rehabilitación del Lisiado (FHURIL) que funciona con apoyo externo y con recursos de la TELETON, la cual agrupa a instituciones privadas.

En 1983 se creó una Comisión Nacional de Rehabilitación en el Ministerio de Trabajo, que integraban las áreas gubernamentales de salud, educación y el seguro social.

Actualmente la Comisión ha sido reemplazada por el Instituto Hondureño de Habilitación y Rehabilitación de la Persona Minusválida, que trata de coordinar servicios en materia de rehabilitación.

Aún cuando no hay una política nacional en materia de rehabilitación, existen proyectos que esperan ser sancionados.

México

Coincidiendo con el Año Internacional de la Persona con Impedimentos, se creó en México el Servicio Nacional para los Impedidos cuyos objetivos fueron facilitar prótesis y otras ayudas técnicas que pudieran permitir a las personas discapacitadas su integración en la vida social. Teniendo en cuenta el régimen federal del país, este servicio debía coordinar su acción con los servicios de salud de los estados.

En el mismo año, se celebraron en México cinco simposios internacionales sobre los siguientes temas: readaptación de las personas con deficiencias visuales, readaptación de trabajadores discapacitados y legislación relativa a las personas con impedimentos. Cada uno de estos simposios se realizó en diferentes estados del país, con el fin de promover actividades locales. Además se llevó a cabo una campaña de radio y televisión para hacer conocer a la comunidad temas sobre la discapacidad.

La prevención tuvo también una gran importancia y se desarrollaron programas para la atención obstétrica prenatal. Se continuó con el programa destinado a organizar centros de rehabilitación y educación especial (CREE) en los estados.

La integracion de personas discapacitadas en el trabajo fue estimulada y se hicieron campañas para eliminar obstáculos arquitectónicos.

La legislación sobre prevención de discapacidades y readaptación de impedidos fue actualizada a nivel federal y de los estados. También se dieron prestaciones de asesoramiento genético.

Durante la Década, se habilitó y se puso en operación el Centro Nacional de Rehabilitación de Metepec, en Puebla, cuya capacidad prevista en la última etapa era de 700 camas.

Nicaragua

La situación bélica que vivió el país durante toda la Década hizo que se desarrollaran rápidamente servicios de rehabilitación para atender los discapacitados de guerra. En la actualidad, no se puede determinar con precisión el número de personas portadoras de limitaciones; se sabe que fluctúa entre 100.00 y 200.000 casos. La Organización Revolucionaria de Discapacitados, agrupa a 7.000 discapacitados, ex-combatientes del ejército regular. Por otra parte, la institución que agrupa a los discapacitados de la Resistencia, más conocidos como contras, da cifras más bajas. Sin embargo, son muchos más los casos que no están afiliados a ninguna de las dos instituciones, lo que hace difícil establecer la cifra real.

La situación angustiosa que afecta a las personas discapacitadas hizo que se volcara en el país una gran cantidad de recursos internacionales, con los que operan servicios no gubernamentales de rehabilitación.

Aún con limitaciones, existen servicios de medicina física y rehabilitación para discapacitados motores, servicios de rehabilitación profesional, instituciones de rehabilitación y ayuda a los ciegos, y servicios de atención de problemas mentales.

Durante el gobierno anterior, el INSBI (Instituto de Seguridad y Bienestar) administraba tres grandes servicios de rehabilitación, uno para incapacitados motores, otro para ciegos y uno para problemas de retardo.

En este momento se ha creado el INVICTA (Instituto de Atención a Víctimas de Guerra) que pretende coordinar todo lo referente a la rehabilitación en el país.

Existe asimismo una comisión nacional intersectorial con funciones parecidas.

En el área no gubernamental, funciona, con gran apoyo externo, la organización Los Pipitos que presta servicios de educación especial y rehabilitación.

En el área de concientización, se ha avanzado mucho, ya que el hecho de que muchos discapacitados sean víctimas de guerra, les da cierto reconocimiento en la comunidad.

El Servicio de la Formación Profesional, que atiende las necesidades en esta materia y cuenta con el financiamiento de las empresas, ha incluido en su estructura una Dirección de Rehabilitación Ocupacional, que trata de dar formación a personas discapacitadas, con vistas a su posterior ubicación laboral. Sin embargo, en el aspecto de la integración laboral, no se logran avances respecto a la situación del mercado del trabajo.

Panamá

El Instituto Panameño de Habilitación Especial fue el organismo que lideró y coordinó de manera informal las acciones de rehabilitación en el país.

En el Año Internacional, se creó la Comisión Nacional para las Personas con Impedimentos. Dicha comisión trabajó en estrecha colaboración con el IPHE, para preparar un plan nacional que diera énfasis a la prevención, la integración y la equiparación de oportunidades para las personas con impedimentos.

Se proyectó una ley que creara el Consejo Social Comunitario para las Personas con Impedimentos.

También se consolidó una campaña para hacer conocer los derechos de las personas con discapacidades.

En 1984, se presentó un proyecto de ley para formular una política nacional y otro proyecto buscó crear el Consejo Nacional Social para Personas con Impedimentos.

Durante la Década, el Ministerio de Trabajo creó, en la Dirección General del Empleo, una sección para colocación de personas discapacitadas que logró éxito pese al desempleo que existe en el país.

Con el apoyo de la OIT, el Ministerio de Trabajo realizó un seminario para empleadores y trabajadores con el fin de discutir el tema de la colocación de personas impedidas.

Durante la Década, se creó también la Asociación de Personas Discapacitadas que representa a la OMDPI y que participa activamente en los eventos nacionales e internacionales.

Paraguay

Por Ley 780, del 30 de noviembre de 1979, se creó el Instituto Nacional de Protección a las Personas Excepcionales (INPRO) que coordina las acciones en

"Si pasamos revista a lo sucedido en cada país de la región, es indudable que los primeros y más eficaces resultados se observan en el área de la concientización de la comunidad."

materia de rehabilitación. Resulta interesante destacar que este organismo cuenta con un financiamiento basado en el 2% del valor de las importaciones, lo que hace que los proyectos no alcancen a gastar las disponibilidades del organismo. Ha construido una escuela para aprendizaje y levantó su propio edificio en la localidad de Fernando de la Mora.

El Instituto asigna importantes subvenciones a organizaciones no gubernamentales de rehabilitación y educación especial.

Durante la Década, ha realizado numerosos eventos nacionales e internacionales y ha recibido cooperación tanto del Instituto Interamericano del Niño, como de la Organización de Estados Americanos. Asimismo la OIT ha llevado a cabo misiones que se concentraron en la puesta en marcha de talleres protegidos.

Se ha avanzado en la concientización, y en servicios de rehabilitación y educación especial.

En cuanto a la participación, Paraguay fue sede de la Presidencia del Consejo Latinoamericano de la OMDPI; el entonces presidente es hoy miembro del Consejo Municipal de Asunción (cargo electivo).

Por su parte la iniciativa privada construyó su gran centro de rehabilitación con recursos de la TELETON.

Existen activas agrupaciones de padres de niños y personas discapacitadas que promueven acciones en favor de estos grupos.

Perú

El país contaba desde hace mucho tiempo (desde la década de los 40) con servicios de rehabilitación, pero es indudable que la Década motivó una serie de eventos nacionales e internacionales que favorecieron el desarrollo de los programas de rehabilitación. La Comisión del Año Internacional de la Persona con Impedimentos continuó funcionando y promovió acciones de los ministerios de Educación, Salud y Trabajo.

El Ministerio de Educación lideró numerosos eventos que facilitaron la concientización.

Se promulgó, durante la Década, una ley sobre Empleo de Discapacitados que, en lugar de obligar a los empleadores a contratar porcentajes de discapacitados, estableció incentivos basados en ventajas impositivas para los empleadores que contrataran personas con limitaciones.

Es preciso señalar que en este país se registraron avances como consecuencia del Año Internacional y de la Década. Como en otros países de la región, gran parte de las necesidades es atendida por instituciones no gubernamentales, con apoyo del estado y externo.

La concientización de la comunidad ha sido notable y a pesar del fuerte desempleo que afecta al país, se ha logrado buen resultado en la integración laboral.

Es necesario señalar que en los programas de Educación Especial se llevó a cabo una reconceptualización, tomando como meta la integración laboral de los asistidos, como producto de la presencia de líderes en la Dirección de Educación Especial.

Actualmente existen servicios de rehabilitación en los hospitales de las principales ciudades y el Seguro Social ha creado servicios de la especialidad en los dos hospitales más grandes del país.

Se encuentra también en plena etapa de habilitación y puesta en marcha, en el ámbito del Seguro Social, un gran servicio de rehabilitación profesional.

Una Comisión Nacional de Rehabilitación, con representación inter-sectorial, ha quedado constituida como un organismo permanente con el fin de

coordinar las acciones que en la materia realizan los diferentes organismos del estado y el sector privado.

República Dominicana

En 1981, el Centro de Rehabilitación de la Asociación Dominicana de Rehabilitación (entidad no gubernamental que da servicios de rehabilitación a nivel nacional) organizó un seminario sobre la realidad de los discapacitados en la República Dominicana, en el que participaron representantes de los Ministerios del Trabajo, Obras Públicas y Educación. Se trató el problema del empleo, la discriminación y las dificultades que encuentran las personas impedidas en su educación y rehabilitación.

El Ministerio de Obras Públicas presentó un conjunto de planos, normas y reglamentos para la construcción de nuevos edificios, eliminando las barreras arquitectónicas. Se puso de manifiesto la necesidad de crear un Consejo Nacional para coordinar las actividades de los sectores interesados.

La campaña de concientización que realiza la Asociación Dominicana de Rehabilitación ha sido permanente.

Durante la Década, se creó la Escuela de Ortesis y Prótesis, que da servicio a todos los países de la región y funciona con el auspicio del Fondo Mundial.

En 1991, se creó el Consejo Nacional, el cual empezó a funcionar el año pasado y del que se espera una mejor coordinación de los recursos que aporta la comunidad y que invierte el estado.

Uruguay

Al iniciarse el Año Internacional del Impedido, se creó un Comité Asesor Nacional para promover acciones en los diferentes organismos gubernamentales y no gubernamentales. Se realizaron reuniones nacionales e internacionales que se continuaron durante la Década.

Existe una gran participación de las personas discapacitadas en todos los eventos y actividades que se organizan.

El Estado, principal fuente de trabajo en el país, cuenta con normas sobre la contratación de personas discapacitadas para llenar vacantes en la administración pública.

Se han programado campañas de prevención que incluyen accidentes de tránsito, alcoholismo, vacunación, exámenes oftalmológicos de la población, nutrición, y contaminación del agua y el medioambiente.

El Ministerio de Trabajo promovió la creación de un organismo intersectorial que se ocupa de la rehabilitación. Este tema ha ido tomando una creciente importancia y existe ya legislación sobre la materia.

Actualmente existe una Comisión Nacional de Rehabilitación en el Ministerio de Salud, y cada vez es más importante la participación de las asociaciones de personas discapacitadas.

Venezuela

Desde el Año Internacional de la Persona con Impedimentos, y a través de la Década, la Fundación para el Desarrollo de la Educación Especial ha liderado acciones y ha coordinado los programas que se realizan en Venezuela para fomentar la equiparación de oportunidades y la prevención de incapacidades.

En lo referente a concientización de la comunidad, son numerosos los programas de televisión que ha realizado o promovido la Fundación.

La legislación sobre integración social de los discapacitados se ha preparado con participación de las mismas personas impedidas, algunas de ellas, abogados de profesión.

Siendo la Fundación un organismo integrado por organismos gubernamentales y no gubernamentales, sus iniciativas llegan a todos los sectores de la comunidad.

El Ministerio de Trabajo administra un Centro de Rehabilitación Profesional y, a través de las oficinas de la Dirección de Empleo, se procura la colocación de personas discapacitadas.

Las dificultades de empleo que se presentan en el sector formal de la economía hacen que se hayan promovido programas de microempresas para personas discapacitadas.

Conclusiones

Las acciones iniciadas en los países, promovidas por la Década de las Personas con Impedimentos a través de los organismos respectivos de Naciones Unidas, especialmente el Centro de Desarrollo Social y Humanitario de Viena, se iniciaron con gran énfasis durante el Año Internacional y continuaron con menor intensidad durante la Década.

Si pasamos revista a lo sucedido en cada país de la región, es indudable que los primeros y más eficaces resultados se observan en el área de la concientización de la comunidad. Algunos indicadores muestran que el tema de la rehabilitación de las personas discapacitadas pasó a ser del dominio público, y a cualquier nivel de la comunidad, se oye hablar de discapacitados y su rehabilitación. Sin embargo, este conocimiento no se tradujo en un aumento de la aceptación de las personas discapacitadas, por lo menos en el grado que hubiera sido deseable.

Los discapacitados comienzan a organizarse en los países de la región, y a nivel regional, conforman ya el Consejo Latinoamericano de la OMDPI. Si bien en algunos países la organización no está suficientemente desarrollada, la tendencia es de una creciente estructuración del movimiento, el cual se hace conocer. Es posible que aún esto no se traduzca en una mayor participación, pero los programas de formación de líderes con discapacidades que ha concertado la OMDPI con el GLARP tendrán como resultado una mejor participación.

La integración laboral, siempre vinculada a la legislación, ha tenido avances pese a las circunstancias adversas del mercado laboral en la región.

Sin embargo hay progresos en los aspectos prácticos que facilitarán realizaciones en el futuro. En primer lugar, la existencia en todos los países de organismos nacionales coordinadores en la materia y la existencia o próxima aparición de políticas nacionales sobre rehabilitación.

Algo que parece inexplicable es que recién en este momento que finaliza la Década, casi todos los interesados tengan acceso al Plan de Acción. Aún cuando existía una versión en español, los países de la región recién en 1988 pudieron disponer de la que fue preparada y editada por el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías. La demanda existente hizo que esta edición se agotara y no fue hasta 1992 que el periódico "La Voz" sacó una separata con el Plan.

En la foto de arriba, Madeline M. Kunin, Subsecretaria de Educación. La Sra. Kunin, dió la bienvenida a los delegados, en nombre del Departamento de Educación.

Lamentablemente muchas personas e instituciones que trabajaban en rehabilitación lograron copias del Plan cuando había trascurrido gran parte del Decenio y, personalmente, pienso que todos los que de una u otra manera estamos involucrados en este tema, debimos de tenerlo permanentemente y usarlo como un catecismo, pero desde 1981.

También es preciso admitir que hubo otras carencias en los países al inicio de la Década. En primer lugar, la falta de competencia de los organismos coordinadores dificultaba la recepción dé la información por parte de las personas interesadas y permitía que funcionarios que no eran de la especialidad asistieran a las reuniones internacionales, los que no se ocupaban de difundir la información al regresar a sus países. Esto originó la pérdida de que gran parte de los esfuerzos de los organismos internacionales en materia de promoción. Diríamos que disparábamos al azar y que pocas veces dábamos en el blanco.

"Las posibilidades de éxito son hoy muy superiores a las de 1983. Los pilares están ya construidos y basta tender el puente que lleve a cada persona discapacitada a integrase totalmente en su comunidad."

La situación a 1992

Hoy todos tienen acceso al Plan de Acción Mundial que indudablemente unifica criterios y establece metas muy claras y concretas.

Existen en todos los países de la región organismos coordinadores, que son interlocutores válidos para tratar los temas de rehabilitación y sobre todo para canalizar la información, tanto la que llega como la que sale de cada país. Las políticas nacionales en materia de rehabilitación ya existen en los países o serán una realidad a muy corto plazo. Las organizaciones de personas con limitaciones tienen estructuras a nivel nacional y regional, y se encuentran en pleno desarrollo.

Las comunidades de nuestros países están en mayor o menor grado de concientización.

Después de estas consideraciones cabe preguntarse si no será 1993 el año en que deberíamos iniciar una Década de América Latina para las personas con limitaciones.

Las posibilidades de éxito son hoy muy superiores a las de 1983. Los pilares están ya construidos y basta tender el puente que lleve a cada persona discapacitada a integrase totalmente en su comunidad.

Actividades del Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional

Durante la Década, el Grupo participó en diferentes reuniones nacionales e internacionales sobre el tema de la rehabilitación en general, pero más específicamente en el de la Rehabilitación Profesional.

Las acciones más importantes fueron la capacitación de personal en 18 países de la región Latinoamericana, la asesoría prestada a las instituciones asociadas, la difusión de información sobre rehabilitación profesional y los proyectos de investigación.

Es el organismo internacional que más actividades ha desarrollado en la región y sus planes para el periodo 1994—1996 incluyen una ampliación de sus proyectos.

Exposición Principal

Concientización Sobre la Discapacidad:

Actitudes y Políticas que Afectan a las Personas con Impedimentos en el Hemisferio Occidental

Lex Frieden
Texas Institute for Research and Rehabilitation
Estados Unidos

Introducción

El tema de las actitudes, creencias y valores en cuanto se relacionan con los impedimentos ha recibido considerable atención en las últimas décadas. En parte, esto se debe a una creciente conciencia respecto a que todos los miembros de la sociedad deberían ser usados productivamente, al máximo posible, para evitar poner una responsabilidad desproporcionada por el bienestar de la sociedad entera sobre aquellos miembros que más naturalmente serían empleados.

Los temas relativos a la asignación de roles y expectativas dentro de la sociedad a las personas con impedimentos están íntimamente ligados con las actitudes, las creencias y los valores culturales. La sociedad debe comprender la dinámica de estas actitudes, valores y creencias, para poder incluir efectivamente a los miembros discapacitados en tareas productivas tales como educación, trabajo y crianza de los hijos.

Mejorar la calidad de vida de todas las personas es un constante desafío para la sociedad y para el gobierno, a todo nivel y en todos los lugares. Hacer eso por las personas con impedimentos ha sido siempre, en una u otra medida, un imperativo moral y social.

En el clima económico de hoy, los gobiernos están comprendiendo la necesidad de facilitar la autosuficiencia y la productividad de todos los ciudadanos, incluyendo aquellos que tienen impedimentos. **Se está haciendo claro que las personas discapacitadas, sin importar la limitación que tengan, tienen el deseo y la capacidad de contribuir a la sociedad en**

muchas formas. Si bien, en el pasado, las actitudes negativas y las políticas miopes han obstaculizado la inclusión exitosa y plena participación de las personas discapacitadas en la sociedad, las actitudes y políticas parecen ahora estar preparadas para el cambio.

Este trabajo examinará algunos de los antecedentes culturales e históricos de las actitudes, políticas y prácticas de hoy, que afectan a las personas con impedimentos. También discutiremos las diferencias culturales de toda América, en relación con los impedimentos. Por último, haremos recomendaciones para la acción de los gobiernos del hemisferio occidental.

Historia

Es generalmente aceptado que la respuesta social a los impedimentos es un reflejo de las actitudes de la población, en general, hacia los impedimentos y hacia las personas que los sufren. Con frecuencia, las actitudes surgen de las creencias y valores que uno tiene respecto a algo. Las creencias y valores son productos culturales y, como tales, pueden variar dentro de una misma cultura, o de una cultura a otra.

A través de la historia, las ideas predominantes acerca de la causa de las enfermedades o impedimentos han influido seriamente en el grado así como en la naturaleza de las opiniones sociales respecto a las personas enfermas o discapacitadas. Esas opiniones han ido desde el completo rechazo y el ostracismo hasta la semi-divinización, y el otorgamiento de privilegios y honores especiales (Satifilios-Rothschild, 1970).

En la antigua cultura hebrea, en que la enfermedad y los impedimentos físicos eran asociados con el pecado, el estigma social asociado con estas condiciones era muy fuerte. A la gente que estaba enferma se le hacía responsable de su propia enfermedad. La relación entre actitudes y comportamiento fue claramente evidente en la sociedad militarista de la antigua Esparta, donde todos los niños que nacían con malformaciones eran arrojados desde un precipicio.

En otras sociedades, la presencia de síntomas tales como alucinaciones o episodios epilépticos era a menudo considerada una prueba de la habilidad de comunicarse con poderes sobrenaturales. Incluso hoy, en algunas partes del mundo, la gente que tiene estos síntomas puede asumir un papel social más prestigioso que, incluso, el curandero o el médium.

Actualmente, la gente con impedimentos en todo el mundo enfrenta muchas contradicciones tanto en las actitudes como en el tratamiento. Por un lado, un sentido de pena y responsabilidad asumida en cuanto a los discapacitados puede llevar a la sociedad a condescendientes actos amables y caritativos actos piadosos. Por otro lado, un sentido de temor y desdén o la falta de conocimientos o recursos para la gente con impedimentos puede resultar en segregación o aislamiento.

Si bien algunos países ofrecen sustanciales beneficios, otros países hacen poco por asegurar incluso el cuidado básico para las personas discapacitadas. Estos contrastes se dan, inclusive, dentro de un mismo país, donde cierta clase de gente con impedimentos recibe más beneficios que otra, o donde ciertos derechos individuales le son negados al mismo tiempo que se le otorgan ciertos privilegios.

La historia muestra que el proceso de mejorar las actitudes y tratamiento hacia las personas con impedimentos es comparativamente lento y arduo, aún bajo las mejores circunstancias. Dadas las actuales condiciones sociales y económicas imperantes en algunos lugares del mundo, incluyendo algunas del hemisferio occidental, hacerlo es un desafío de significativas proporciones.

Según la Organización de las Naciones Unidas, las personas con impedimentos, en todo el mundo, habitualmente son indigentes y viven en áreas donde los servicios de salud, o de otro tipo, son escasos, si es que están disponibles, y donde los impedimentos raramente son detectados o tratados a tiempo. Las instituciones que proporcionan rehabilitación y otros servicios médicos generalmente están ubicadas en zonas urbanas y disponibles sólo para el 3 por ciento de la población discapacitada, a nivel mundial. El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) informó que el 80 por ciento de los 140 millones de niños discapacitados que se estima existen en los países en vías de desarrollo, no tiene acceso a ningún tipo de rehabilitación (GAO, 1991).

Los gobiernos locales, con muy limitados recursos, sufren pesadas presiones para satisfacer las necesidades básicas de su pueblo, especialmente en las zonas rurales. Los servicios de educación y atención médica que se proporcionan a la población en general, a menudo son inaccesibles para la gente con impedimentos, a causa de las barreras físicas y sociales. En todo el mundo, las personas discapacitadas constituyen un segmento de la población particularmente vulnerable y olvidado. (GAO, 1991).

La forma en que la sociedad trata a las personas con impedimentos es, en muchas formas, simplemente una medida de las actitudes. A pesar de ciertas mejoras logradas anteriormente en cuanto al tratamiento que se le da a las personas discapacitadas, en todo el mundo, los datos actuales respecto a las condiciones y niveles de vida indican una profunda necesidad de mejoras radicales en las actitudes hacia las personas con impedimentos.

"...las personas con impedimentos, en todo el mundo, habitualmente son indigentes y viven en áreas donde los servicios de salud, o de otro tipo, son escasos, si es que están disponibles, y donde los impedimentos raramente son detectados o tratados a tiempo."

Variaciones culturales y regionales

Dentro del hemisferio occidental, existen muchas diferencias en las actitudes y tratamiento predominantes respecto a las personas discapacitadas, así como hay muchas variaciones en estilos de vida y cultura. Las variaciones son tan grandes que sería virtualmente imposible describirlas todas. No obstante, ciertas variaciones básicas han sido descritas generalmente como características de dos macro-culturas predominantes en el hemisferio. Reconocer estas diferencias es crítico para comprender los pasos estratégicos que deben darse para mejorar la condición de las personas discapacitadas en este hemisferio.

Una de las mejores descripciones de las diferencias más evidentes entre los estilos de vida culturales de la América Latina o Hispánica y la Anglosajona, en cuanto a la forma en que se relacionan con los impedimentos,fue expresada por Ruttherford y Ann Turnbull (1987). El siguiente trozo de su informe "La Familia Latinoamericana y la Política Pública en los Estados Unidos,"es citado textualmente o levemente parafraseado para los propósitos de este examen. Las referencias a los Estados Unidos generalmente representan a la cultura anglo-americana en América del Norte, incluyendo Canadá. Similarmente, referencias a Sudamérica representan por lo general a la más amplia cultura latinoamericana.

> En los Estados Unidos, la política del gobierno y los valores familiares han hecho hincapié en la independencia de los miembros de la familia que tienen impedimentos. Generalmente se espera que los miembros discapacitados de la familia, cuando lleguen a la edad adulta o al completar su educación secundaria, dejen el ámbito familiar y vivan solos. Por contraste, la familia latinoamericana tiene la expectativa de unidad, permanencia y retención del miembro discapacitado.

En Estados Unidos, la "familia" en si es más una familia nuclear que extendida. En Sudamérica, sin embargo, la "familia" es amplia.

En Estados Unidos, los padres, si bien protegen a sus hijos, tienden a acelerar su crecimiento. El "niño apurado" (Elkind, 1981) es el más típico. En Latinoamérica, los padres protegen a todos sus hijos, especialmente al niño con impedimentos, aún después que se convierte en un adulto. No sólo la discapacidad del niño prolonga la dependencia, sino que las tradiciones latinoamericanas de protección, permanencia, unidad, interdependencia y centricidad de la familia en la sociedad, exacerban la dependencia.

En Estados Unidos, los miembros de la familia son relativamente independientes de la familia y entre sí, particularmente cuando entran en su edad adulta. En Sudamérica, la tradición latinoamericana es de interdependencia.

En Estados Unidos, la tradición es que la familia que tiene un miembro discapacitado use los sistemas de apoyo formal para asistirse y asistir a la persona con impedimentos. Por contraste, la tradición latinoamericana es el uso del apoyo informal antes que el formal, y, cuando se usa el apoyo formal, se prefiere los sistemas de apoyo privados, en lugar de los sistemas de apoyo gubernamentales.

En Estados Unidos, la tradición es individualista; en verdad el individualismo tiende a ser celebrado no sólo en los mitos históricos y el folklore, sino en la misma estructura económica de la nación. Los valores de igualdad y comunidad suelen estar subordinados a los valores de la libertad y su concreción mediante el esfuerzo individual. En contraste, las tradiciones latinoamericanas parecen ser mas comunitarias, más centradas en el papel que los miembros del grupo familiar tienen para con la familia en si, donde la familia es la comunidad a la cual se le debe la principal lealtad.

"En Estados Unidos, la tradición es individualista ... En contraste, las tradiciones latinoamericanas parecen ser mas comunitarias..."

En los Estados Unidos, el individualismo tiende a ser reconocido y recompensado por los logros; el desarrollo de la persona con impedimentos es el objetivo primordial de los sistemas político y de servicio. En la tradición latinoamericana, sin embargo, la felicidad de la persona discapacitada, no el desarrollo de su pleno potencial, parece ser el valor preferido. Del mismo modo, la gente en los Estados Unidos tiende a ser competitiva, tratando de llegar a la excelencia y el máximo desempeño. Los sudamericanos parecen ser más cooperativos, particularmente en la interdependencia que los miembros de la familia tienen entre si y en el sentido de integrar gente a la familia, padrinos, empleadas domésticas, vecinos, amigos, que no pertenecen a ella por razón de nacimiento o casamiento.

La gente en los Estados Unidos tiende a orientarse hacia el futuro, planear y anticipar el mañana y el día siguiente. Los latinoamericanos parecen estar más orientados al presente, y aceptan el hoy por lo que ofrece, y confían en la familia, Dios y el gobierno (en ese orden) para hacerse cargo del mañana.

Finalmente, las familias de los Estados Unidos parecen ser en cierto modo no permanentes y transitorias, ciertamente no posesivas ni intergeneracionales. Las familias sudamericanas parecen ser mucho más permanentes, no sólo en el sentido de que son la piedra angular de la cultura y sociedad latinoamericanas, sino también en el sentido de que parecen existir para sus miembros desde que nacen y hasta después de la muerte.

Otros observadores han sugerido que las actitudes en las culturas latinoamericanas e hispanas que surgen de antiguas creencias sobre la enfermedad y los impedimentos, son responsables de una parte considerable de la tolerancia a los síntomas, de las largas demoras en buscar asistencia médica, y de la falta de confianza en el consejo médico. Además, si bien el consejo profesional puede ser ignorado, existe considerable respeto por la opinión de los seres queridos (Friedson, 1970).

En contraste, Zola (1966) informó de la existencia de una orientación científica hacia la salud y la enfermedad en las sociedades altamente industrializadas y las culturas anglo-sajonas. El atribuye esta orientación a la perspectiva "mecanicista" que tienen con respecto al cuerpo y sus funciones, lo cual culmina en la opinión de que el cuerpo es una máquina, que debe ser bien cuidada, inspeccionada periódicamente, y llevada a un experto para que arregle cualquier desperfecto que pueda aparecer.

Discriminación

A pesar de las diferencias en las actitudes y el comportamiento que puedan relacionarse con las regiones geográficas, la cultura u otras características, parece evidente que la norma respecto al trato de la gente discapacitada ha sido, y en la mayoría de los casos continúa siendo, distinta con respecto a las otras personas. Este tratamiento diferenciado puede ser descrito más simplemente como discriminación.

Safilios-Rothchild (1970) describe dos tipos básicos de discriminación en las modernas sociedades industrializadas: "la falta de voluntad de permitir que el discapacitado participe en todo el espectro laboral, y la negativa a otorgarles la 'normal' interacción social que les permitiría integrarse a la sociedad 'normal' (p.4)."

En países menos desarrollados, las severas limitaciones económicas se agregan a las duras actitudes sociales y culturales, produciendo un severo tratamiento discriminatorio. En estas áreas, la mayoría de las personas con impedimentos son pobres y viven en remotas zonas rurales, donde las condiciones naturalmente los aislan, limitan las oportunidades de tratamiento y rehabilitación, y crean barreras para el acceso aún a los servicios e instalaciones más básicos.

Las situaciones más inadecuadas existen en los países en vías de desarrollo y las regiones más pobres, donde las instalaciones médicas son escasas y grandes números de personas discapacitadas están sin trabajo. En estas áreas,las personas con impedimentos reciben cuidados casi exclusivamente de miembros de su familia, sin conocimientos para el efecto, sin la asistencia de otra gente o del gobierno. Su supervivencia puede depender enteramente de la limosna o de otras formas inapropiadas de filantropía.

Algunos pueden argumentar que las condiciones inferiores para las personas con impedimentos, incluyendo la falta de acceso, servicios y protección de sus derechos, que resultan principalmente de las limitaciones económicas o ambientales, deben ser aceptadas como una realidad. No obstante, esas explicaciones sólo son válidas si todos los miembros de la sociedad están sujetos a las mismas condiciones inferiores. De otro modo, la gente con impedimentos sufrirá desproporcionadamente al respecto al resto de la sociedad, y por tanto, será objeto de discriminación, del mismo modo que lo serían si no hubiera limitaciones económicas, ambientales o de otra índole.

Justin Dart, Presidente del Comité Presidencial para la Contratación Laboral de Personas con Impedimentos, junto a Lex Frieden, en discusión sobre la Agenda del Futuro.

Se está haciendo evidente que las actitudes y el tratamiento que se le da a las personas con impedimentos son similares a la relación que tiene la sociedad con otras minorías. Wright (1960) fue el primero en sostener que las actitudes hacia las personas discapacitadas son paralelas con las adoptadas respecto a otras minorías. Sussman (1969) expuso el punto de vista de que las personas discapacitadas son percibidas como marginales por la mayoría de la gente. Sostuvo que las percepciones subjetivas despiertan reacciones negativas que resultan en la devaluación y un tratamiento relativamente pobre.

En la sociedad, las prácticas discriminatorias de la mayoría reflejan diversos grados de intolerancia hacia las minorías. Respecto a los impedimentos, las actitudes de la mayoría pueden afectar el comportamiento hasta el punto en que a las personas discapacitadas, especialmente aquellas con impedimentos obvios, no se les permita estar en los lugares públicos, incluyendo restaurantes, apartamentos, hoteles; obtener préstamos, pólizas de seguro, y licencias para conducir; ser admitidas en las escuelas y universidades "normales," u obtener empleo en ambientes laborales no segregados.

Política referente a los impedimentos

Las actitudes están profundamente relacionadas y culturalmente basadas en creencias y valores, y por tanto, cambian con relativa lentitud. En contraste, el comportamiento que habitualmente se basa en actitudes puede cambiar rápidamente mediante legislación, normas y reglas. De hecho, la legislación y la creación de normas y reglas son funciones frecuentemente usadas por los gobiernos para cambiar el comportamiento dentro de la sociedad.

La actual política referente a los impedimentos es resultado de acontecimientos sucedidos en los últimos 200 años. En muchas formas, refleja las condiciones de vida y las circunstancias sociales y económicas generales de diferentes épocas. Más aún, es claro que recibió la influencia de gran número de arraigadas actitudes y prácticas, incluyendo ignorancia, negligencia, superstición y temor. Estos factores sociales han demorado el desarrollo y han causado el aislamiento de las personas con impedimentos, a través de la historia.

En gran parte, la política referente a los impedimentos está hoy determinada, en todo el mundo, por la percepción de que las personas discapacitadas tienen que ser cuidadas y vigiladas por otros en ambientes separados. Algunos países han invertido considerables recursos en la creación y operación de complejos habitacionales segregados, centros de rehabilitación y talleres protegidos.

Muchos países ofrecen pagos individuales y partidas para gastos a las personas con impedimentos. La elegibilidad para esos beneficios y subsidios es habitualmente determinada sobre la base de la imposibilidad para trabajar. Los sistemas de beneficios en efectivo van desde apenas lo suficiente para el sustento vital hasta sumas tan grandes que desalientan todo tipo de independencia o productividad. Otros beneficios, tales como seguro de salud, a menudo van unidos al dinero en efectivo, creando así desincentivos para la rehabilitación o el retorno al trabajo.

En años recientes, los gobiernos han tratado de satisfacer las necesidades de las personas con impedimentos en formas más progresista, mediante la promulgación de leyes que alienten la productividad a través de la provisión de asistencia en materia de vivienda, transporte, educación y capacitación laboral. Adicionalmente, se han aprobado leyes que promueven la integración social, al proporcionar acceso a los discapacitados a edificios públicos y privados recientemente construidos.

Unos pocos países han comenzado a proporcionar asistencia a las personas con impedimentos, en la forma de artefactos que permiten la independencia, como sillas de ruedas, computadoras que hablan y unidades telefónicas para sordos. Otros países proporcionan asistencia a los discapacitados al ayudarles a pagar los costos del cuidado en el hogar o de servicios de asistencia personal, alentando de ese modo la integración.

Además de las tradicionales presiones y expectativas sociales que hacen que los gobiernos proporcionen asistencia a los discapacitados, nuevas presiones, resultantes en parte del aumento de la democracia ocurrido en todo el mundo durante la última mitad de este siglo, están teniendo un impacto sobre la forma en que la gente discapacitada se ve a sí misma, y en la forma en que sus gobiernos se relacionan con ella. En la medida que evoluciona el concepto de democracia, también lo hace el concepto de igualdad entre los ciudadanos. Cuando el concepto de igualdad se aplica a los gobiernos, las desigualdades se hacen evidentes en muchos niveles, y las minorías, incluyendo a aquellos que tienen impedimentos, son rápidamente reconocidas.

Los derechos de las personas con impedimentos han sido objeto de reciente atención por parte de las Naciones Unidas y otras organizaciones internacionales. Posiblemente el resultado más importante del Año internacional de las Personas con Impedimentos (1981) fue el Programa Mundial de acción que subrayó los derechos de estas personas a las mismas oportunidades que tienen los otros ciudadanos, y a una igual participación en el mejoramiento en las condiciones de vida que resulta del desarrollo social y económico.

Reconociendo la obligación de asegurar la igualdad y proteger los derechos individuales de todos los ciudadanos, algunas naciones han promulgado leyes sobre derechos civiles, protegiendo el derecho de las minorías étnicas, religiosas y de las mujeres. Más recientemente, algunos países, como Estados Unidos, han promulgado leyes que protegen los derechos de las personas con impedimentos.

La Ley sobre los Estadounidenses con Impedimentos (ADA, por sus siglas en inglés) fue promulgada en 1990. Esta amplia legislación exige que no se discrimine sobre la base de los impedimentos, tanto en lo laboral, como en la prestación de servicios públicos y privados, en los sistemas de transporte público, en los edificios públicos y privados y en los medios de comunicación. Cuando se la considera en el marco de otras leyes existentes que establecen los derechos a igual educación y no discriminación en cuanto a vivienda, ADA teóricamente garantiza en los Estados Unidos la total igualdad de oportunidades para las personas con impedimentos.

El impacto total de ADA aún no se ha sentido, pero las mayores oportunidades de trabajo y un mejor acceso para la gente con discapacidades ya se ha hecho bastante evidente. El presidente Bill Clinton ha dicho que la implementación de ADA es una de las mayores prioridades del gobierno estadounidense (PCEPD, 1993). Si bien aún quedan preguntas respecto a los costos de la implementación de esta ley, no hay duda que las personas con impedimentos se convertirán en miembros más activos de la sociedad, como resultado de ella. También es muy probable que sirva como patrón para otros países, en la medida en que los gobiernos reaccionan, en todas partes, al fuerte deseo de las personas discapacitadas de ser tratadas como iguales y de tener los mismos derechos y privilegios que todos los demás en la sociedad.

Recomendaciones

Las actitudes y resultantes políticas que afectan las vidas de las personas con impedimentos en el hemisferio occidental, están sujetas a mejoramiento me-

diante una acción directa de los gobernantes de todo el hemisferio. Las siguientes recomendaciones para la acción están tomadas directamente o basadas en ideas obtenidas de varias fuentes, incluyendo un trabajo muy útil que está siendo preparado por un grupo de trabajo de la ONU (la Comisión para el Desarrollo Social). Representan iniciativas que deben ser tomadas por los gobiernos para mejorar las actitudes del público hacia las personas con impedimentos, para mejorar las condiciones generales de los discapacitados, y para asegurar su eventual inclusión y amalgama dentro de la sociedad. Si bien algunos países ya han iniciado parcialmente algunas de estas recomendaciones, ninguno de este hemisferio ha encarado completamente todas ellas.

Igualdad de oportunidades

Es evidente que las personas con impedimentos pueden estar más integradas y participar más en la sociedad, y que la sociedad mejorará para todos, según el grado en que ocurra esa inclusión. También es evidente que la igualdad de oportunidades y la consecuente inclusión en la sociedad de las personas discapacitadas no es probable que ocurra sin legislación y un cambio político dirigido hacia esa meta. Por tanto:

Cada nación debe promulgar e implementar un mandato legal, altamente visible, que dé a las personas con impedimentos igual acceso a la plena participación en cada aspecto de la cultura.

Empleo

En la sociedad occidental, el trabajo remunerado es el medio habitual por el que la gente adquiere los recursos para obtener alimentos,vivienda, ropa y cubrir otras necesidades. Si bien es improbable que las personas con ciertos impedimentos sean capaces de cumplir con ciertas ocupaciones, casi toda persona discapacitada es capaz de realizar algún tipo de labor productiva. Por tanto:

Cada nación debería promulgar e implementar un mandato legal, altamente visible, que dé a todas las personas discapacitadas igual oportunidad de buscar y obtener cualquier tipo de empleo para el cual estén entrenadas y calificadas.

Educación

El beneficio pleno de una sociedad sólo puede ser alcanzado mediante la educación. Más aún, la educación es habitualmente el fundamento del progreso para la sociedad y su gente. Ciertamente, la educación proporciona a la gente el conocimiento y las aptitudes necesarias para participar en las formas de empleo más productivas y mejor remuneradas. Por tanto:

Cada nación debería promulgar e implementar un mandato legal, altamente visible, que de a las personas con impedimentos igual oportunidad de buscar y obtener toda y cualquier forma de educación y capacitación disponible para otros ciudadanos.

Acceso ambiental

El acceso físico es necesario para permitir que las personas con impedimentos se muevan más libre e independientemente en sus comunidades, del hogar a la escuela, al trabajo, a restaurantes, comercios, iglesias y teatros, y a cada lugar al que va la gente. Por tanto:

2 7

Cada nación debería promulgar e implementar un mandato legal, altamente visible, que de a las personas discapacitadas igual acceso a los edificios públicos y privados, a las viviendas y al sistema de transporte público.

Acceso a la información

El acceso a la información de toda índole a menudo es restringido porque se proporciona en formatos que son inútiles para las personas con cierto tipo de impedimentos. Los ciegos no pueden leer los textos o ver el material gráfico, incluyendo las películas y la televisión. Los sordos no pueden acceder a la información hablada o presentada en formal oral. Por tanto:

Cada nación debería promulgar e implementar un mandato legal, altamente visible, que de a las personas con impedimentos igual acceso a la información, mediante su presentación en formatos alternativos, incluyendo Braille, cintas de audio, impresión en letras de mayor tamaño, y sub-títulos.

Servicios de apoyo

Si bien es importante apreciar la potencial de productividad de las personas discapacitadas, también es importante reconocer el hecho de que esas personas tienen la misma necesidad que los otros miembros de la sociedad, en materia de servicios básicos sociales y económicos, ya sea que trabajen o no. Además, pueden necesitar rehabilitación o servicios asistenciales o artefactos relacionados con su impedimento. Por tanto:

Cada nación debería promulgar e implementar un mandato legal, altamente visible, que dé a las personas con impedimentos igual acceso a los servicios, programas y actividades, tanto públicos como privados.

Conciencia pública

El apoyo público es necesario para promover la igualdad, las oportunidades y el mejoramiento de los accesos y servicios para las personas discapacitadas. Ese apoyo acelerará el proceso de implementación de las leyes que sean promulgadas para fomentar la inclusión de las personas con impedimentos, en la sociedad. Por tanto:

Cada nación debería iniciar y apoyar campañas de información concerniente a las personas con impedimentos, en las que se comunique el mensaje que diga que estas personas son ciudadanos con los mismos derechos y obligaciones de los otros ciudadanos. Las naciones también deberían iniciar y promover programas destinados a concientizar a las personas con impedimentos respecto a sus derechos y su potencial. Aún más, los gobiernos deberían exhortar a los medios públicos y privados para que ayuden en el cambio de las imágenes negativas que existen respecto a las personas discapacitadas y de las creencias estereotipadas que hay acerca de ellas, y las presenten en roles positivos, participando en actividades no segregadas, con otras personas.

Planificación

Las necesidades y preocupaciones de la gente discapacitada no se toman suficientemente en cuenta cuando las autoridades planifican los procesos que

llevan al diseño y construcción de nuevas instalaciones y al desarrollo e implementación de nuevos servicios y programas. Por tanto:

> *Cada nación debería incorporar las necesidades y preocupaciones de las personas con impedimentos en el desarrollo general de planes, programas y servicios, a nivel nacional, y estimular y apoyar esa planificación a nivel regional y local.*

Organizaciones

La gente con impedimentos y las organizaciones que la representan deberían participar en todas las decisiones relativas a planes y programas relativos a las personas discapacitadas o que afecten su condición económica y social. Por tanto:

> *Cada nación debería establecer programas y proporcionar los medios para entrenar a las personas con impedimentos para que ejerzan su propia defensa, asistirlas en la organización de grupos que defiendan sus derechos, y permitirles operar y mantener organizaciones de amplia base.*

Conclusión

Las actitudes hacia las personas con impedimentos se basan en creencias y valores que están cambiando. En la medida en que la sociedad aprende más acerca de las causas de los impedimentos y es más realista respecto a las capacidades de las personas que sufren las consecuencias, las actitudes se volverán más positivas y las normas que afectan a las personas con impedimentos les ofrecerán mayor apoyo. En algunos casos, **leyes y normas progresistas ayudarán a mejorar las actitudes públicas** al facilitar oportunidades para que la gente discapacitada demuestre su deseo y capacidad de ser más independiente, más productiva y más integrada a la sociedad en general.

Si bien las actitudes y normas pueden estar en el proceso de mejorar, los servicios y programas diseñados para beneficiar a las personas con impedimentos no llegan a la vasta mayoría de los 500 millones de discapacitados que se calcula viven hoy en el mundo (Rehabilitation International, 1992). La falta de acceso a la igualdad de oportunidades convierte a las personas con impedimentos en ciudadanos de segunda clase. Sus vidas están limitadas por los ambientes inaccesibles y devaluadas por su prójimo. Inclusive en las sociedades más pudientes, la gente con impedimentos se enfrenta a la sistemática segregación y discriminación.

Un conocido defensor internacional de las personas con impedimentos dijo:

> *"La sociedad en toda nación aún está infectada, hasta cierto grado, por la antigua presunción de que la gente con impedimentos no es totalmente humana, y por tanto, no es plenamente elegible para las oportunidades que están disponibles para las otras personas como cosa de derecho. Bajo estas circunstancias, estamos sujetos a las actitudes y sistemas paternalistas que aplastan nuestros derechos, nuestro espíritu y nuestra productividad. En demasiadas naciones se nos niega el derecho a las necesidades básicas de una existencia que pueda ser llamada humana" (Dart, 1992).*

Rehabilitation International, una filial de la ONU, llegó a la conclusión de que: "Poco se ha logrado en el incremento de la calidad de vida de las personas con impedimentos (durante la Decada de la ONU para las Personas Discapacitadas) debido a la falta de normas nacionales claras acerca de los impedimentos, a una pobre base de recursos en las organizaciones de discapacita-

dos, y a la falta de apoyo financiero de los gobiernos y agencias donantes a los programas que apoyan a las personas con impedimentos" (1992).

En este momento de la historia, el imperativo social y moral es asegurar que el cuidado de las personas discapacitadas sea redefinido para asegurar que tengan iguales oportunidades en la sociedad, y así contribuir al mejoramiento de su propia calidad de vida, la de sus familias, y la calidad de vida de todos los miembros de la sociedad.

Ghandi afirmó una vez que la civilización sólo puede ser juzgada por la forma en que trata a sus minorías. Hoy, las naciones pueden ser juzgadas por la manera en que se trata a su gente con impedimentos. Las naciones del hemisferio occidental pueden demostrar al mundo la calidad y fortaleza de su sociedad al poner a las personas con impedimentos dentro de la corriente principal de la sociedad, mediante la introducción sistemática de leyes y normas que fomenten la inclusión, la independencia, la productividad y la igualdad de oportunidades para las personas discapacitadas.

Referencias

Dart, Justin. "**Toward Equality and Empowerment,**" *Pala Bras presentadas a la Conferencia on Full Participation in Modern Society*, Tokyo, Japan, September 15, 1992 p.2

Elkind, D., **"The Hurried Child: Growing Up Too Fast Too Soon"** *Addison-Wesley*, Reading, Massachusetts, 1981

Friedson, E., **"The Profession of Medicine: A study of the Sociology of Applied Knowledge"**, *Dodd*, Mead, New York, 1970

GAO (U.S. General Accounting Office), **"Foreign Assistance: Assistance to Disabled Persons in Developing Countries"**, *Report #NSIAD-92-82*, Washington, DC, February 1991

PCEPD (President's Committee on Employment of People with Disabilities), **"Report on Employment Status of Americans with Disabilities,"** Washington, DC., 1993

Rehabilitation International, **"The 17th World Congress Nairobi Plan of Action for the 1990's and Beyond,"** New York, 1992

Safilios-Rothschild, Constantina, **"The Sociology and Social Physiology of Disability Rehabilitation"** *Random House*, New York, 1970

Sussman, M.B., **"Dependent, Disabled, and Dependent Poor"**, *Social Services Review*, 1969

Turnbull, Rutherford and Ann,**"The Latin American Family and Public Policy in the US: Informal Support and Transition into Adulthood,"** *World Rehabilitation Fund*, New York, February, 1987

UN (United Nations) Commission for Social Development, **"Draft Report of the Working Group to Elaborate Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Disabled Persons,"** Vienna, Austria, June, 1992

Wright, Beatrice, **"Physical Disability: A Psychologyical Approach,"** Harper and Row, New York, 1960

Zola, I. K., **"Culture and Symptoms—An Analysis of Patients' Presenting Complaints,"** *American Sociological Review*, Vol. 31, 1966

Trabajos de Reacción

Concientización en la Comunidad: La Revolución de Las Cosas Pequeñas

Carlos Botero
Disabled Peoples' International para América Latina
Colombia

Con gran atención hemos seguido los planteamientos del Sr. Lex Frieden con respecto a las actitudes y políticas que afectan a las personas con impedimentos en el hemisferio occidental.

Realmente creemos que su aporte es de suma importancia para los efectos de esta Conferencia, ya que nos ha dado una visión general sobre algunas de las causas que dan origen a muchos de los problemas que deben afrontar las personas con limitaciones.

Consideramos que su análisis de las diferencias culturales y de estilos de vida entre las personas latinoamericanas o hispanas y las angloamericanas, y de la discriminación y las políticas sobre la "discapacidad," debe ser tenido muy en cuenta en los grupos de trabajo sobre **Concientización**.

En lo que respecta a las recomendaciones y conclusiones, no podemos menos que estar de acuerdo con sus planteamientos. Realmente, a pesar de la falta de recursos financieros y/o la falta de compromiso de la mayoría de los gobiernos, debemos reconocer que la Década de las Personas con Discapacidad produjo algunos resultados positivos en lo que respecta a la creación de organizaciones de personas con limitaciones y a la concientización de la comunidad en general. Sin embargo, es una verdad incontrovertible que las personas con impedimentos, especialmente en los paises menos desarrollados, siguen siendo las más pobres de las pobres. Esto es algo que tenemos que cambiar definitivamente, puesto que si no somos parte de la solución, somos parte del problema.

Reiterando nuestra felicitación al Sr. Frieden por su excelente trabajo, consideramos que, dada la calidad de los asistentes y entidades oficiales y privadas aquí representadas, es éste un buen momento y un buen lugar para complementar su exposición con algunas reflexiones, que si bien ya hemos hecho en otros foros internacionales, a nuestro modo de ver, pueden contribuir como elemento de discusión para las mesas de trabajo, con miras a encontrar soluciones prácticas que nos permitan pasar "de la filosofía a la acción."

1. Definición de "discapacidad"

La Organización Mundial de la Salud ha adoptado las siguientes definiciones:

Deficiencia: Cualquier pérdida o anormalidad de la estructura o función psicológica o anatómica.

Discapacidad: Cualquier restricción o falta de capacidad (resultante de una deficiencia) para realizar una actividad en la forma o dentro del rango considerado normal para un ser humano.

Minusvalía: Una situación desventajosa para una persona dada, resultante de un impedimento o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales.

Sin embargo, desde el punto de vista de Disabled Peoples' International, así como de Disability Awareness in Action, estas definiciones poco han contribuido a nuestra lucha por la igualdad de oportunidades, ya que solamente se enfocan en la persona y su limitación y no sobre las estructuras sociales de pobreza, falta de acceso y actitudes negativas, factores que — a nuestro modo de ver — son los que realmente nos limitan.

"Las barreras que provocan la limitación no son solamente la falta de acceso a la rehabilitación al medio ambiente, o a los recursos; también lo son las barreras creadas por las actitudes."

Las barreras que provocan la limitación no son solamente la falta de acceso a la rehabilitación al medio ambiente, o a los recursos; también lo son las barreras creadas por las actitudes.

Muchas personas con limitaciones ocultas, tales como la epilepsia, no están restringidas por barreras ambientales sino por las actitudes y miedos de las personas sanas. No es pues su limitación funcional lo que hace de ellos personas "discapacitadas," sino la combinación de su limitación funcional con las actitudes negativas.

En la medida en que sigamos definiendo la "discapacidad" únicamente en términos de limitación funcional, perpetuaremos el mito de que el cambio deberá ser responsabilidad de la persona con limitación y no de la sociedad.

A efectos de la discusión, y dado que la Organización de las Naciones Unidas está en proceso de revaluar estas definiciones, cabe poner a su consideración una sugerencia que hace Rachel Hurst, Directora del Proyecto Disability Awareness in Action, que define "discapacidad" como "la desventaja o restricción en la organización de la sociedad, que impide la participación plena del individuo que tiene una limitación funcional o deficiencia."

Por otra parte, las acepciones "discapacidad" y "discapacitado," a nuestro modo de ver, son contraproducentes en términos de significación y causalidad en la generación de actitudes del entorno en el cual se mueve la persona afectada por una limitación, la cual, además, no es consustancial al ser humano. Por lo anterior, consideramos que debe hablarse de la "persona con limitación" y no "discapacitada" o "con discapacidad," instrumentalizando así un proceso más dinámico de integración social.

2. 1994, Año Internacional de la Familia

En todas las sociedades y culturas, la familia juega un papel preponderante en el desarrollo de las personas. Como bien lo dijo el Sr. Frieden, la unidad familiar puede variar dependiendo del tipo de sociedad, pero el núcleo de la unidad familiar generalmente lo constituyen los padres y sus hijos.

Dado que con demasiada frecuencia una "discapacidad" cambia el papel de la persona con limitaciones dentro de la unidad familiar, Disabled Peoples International ha hecho suyo el objetivo de luchar para que a todas las personas con limitación les sea permitido ocupar el sitio que merecen, tanto dentro de la unidad familiar como de las sociedades particulares en las que ellos viven.

Desde el punto de vista de la concientización, consideramos que debe desarrollarse un arduo trabajo durante este año para garantizar que tanto las personas con limitación como sus organizaciones, sean incluidas en la planificación, desarrollo e implementación de todos los eventos nacionales e internacionales que se desarrollen con motivo del Año Internacional de la Familia.

3. Participación plena e igualdad de oportunidades

El acceso a la plena participación e igualdad de las personas con limita-

ciones no se da, ¡¡se gana!! Para lograrlo es necesario trabajar arduamente en la solución de un sinnúmero de pequeños problemas que, en conjunto, nos impiden esa participación. Y es que no creemos que existan las soluciones mágicas o que por efectos de una resolución de la Organización de las Naciones Unidas o de la Organización de Estados Americanos o de la aprobación de leyes o decretos nacionales, vayan a cambiar la situación de las personas con limitaciones. Si Dios, con todo su poder, se tomo siete días para hacer el mundo, ¿cómo podemos nosotros pretender que todos nuestros problemas se solucionen de un solo golpe? Lo que sí deberíamos hacer es la revolución de las pequeñas cosas: trabajar paso a paso, comenzar por conocernos a nosotros mismos, reconocer nuestras capacidades y limitaciones, crecer como individuos y como organizaciones, exigir nuestros derechos y saber afrontar nuestros deberes. En resumen, lo que proponemos es reconocer que existe un "problema" y con esto ya estamos comenzando a solucionarlo.

4. La transcendencia de las "pequeñas cosas"

Para realizar cualquier campaña de concientización de la comunidad, respecto a las personas con limitación y los problemas que las afectan, es importante conocer primero algunas de las causas que impiden su participación plena en la sociedad:

(a) Integración de las asociaciones de personas con limitación

En su gran mayoría, estas organizaciones están integradas por personas voluntarias animadas por un objetivo común y han sido creadas para hacer frente a las consecuencias de desastres naturales, enfermedades o limitaciones, o para suplir la carencia de bienes y/o servicios que normalmente deben suministrar los gobiernos, o en fin, para fortalecer la posición de grupos minoritarios, en la búsqueda de la participación plena e igualdad de oportunidades para poder así ocupar el lugar que se merecen dentro de la sociedad.

Por su misma naturaleza, desarrollan un papel muy importante dentro de la sociedad. Con sus acciones, tratan de suplir las necesidades que se presentan y que impiden la integración en forma activa por razones tales como desconocimiento, desinterés, falta de recursos económicos, técnicos o humanos de los gobiernos o de la comunidad misma. Al no estar animadas por intereses económicos o políticos, estas organizaciones pueden desarrollar más libremente su labor.

Sin embargo, y pese al entusiasmo propio del trabajo voluntario, en la gran mayoría de este tipo de asociaciones, son innumerables los problemas comunes que impiden su desarrollo.

(b) Diseño de objetivos

Los objetivos establecidos por algunas de estas organizaciones son tan amplios y disímiles que, precisamente por ello, son inalcanzables o, por el contrario, son tan estrechos que limitan su desarrollo en el mediano y largo plazo.

También es frecuente el caso de organizaciones cuyos objetivos nunca han sido clarificados, planificados o puestos en práctica, lo cual ocasiona la pérdida de recursos y la atomización de esfuerzos.

(c) Estructura orgánica

En parte como consecuencia del punto anterior, o por inexperiencia de sus gestores, se presenta el caso de entidades cuya infraestructura organizativa es superior a sus necesidades y consume una proporción importante de sus recursos o, en otros casos, es tan pequeña que no les permite desarrollar todo su potencial.

Muchas organizaciones de este tipo deben estar continuamente reformando sus estatutos o cartas orgánicas por fallas que se presentan en su estructura y que sólo son detectadas al iniciarse las operaciones.

"...las asociaciones de personas con limitación, como la gran mayoría de las organizaciones sin fines de lucro, viven, en mayor o menor grado, de la limosna. Esto les impide planificar su propio desarrollo, y por realizar lo URGENTE nunca pueden ejecutar lo IMPORTANTE."

(d) Centralización o descentralización

La decisión sobre la centralización o descentralización de los recursos y servicios no es fácil y requiere de estudios en profundidad sobre una variedad de aspectos tales como: oferta y demanda, clientes o usuarios potenciales, recursos humanos, técnicos, físicos y financieros, etc. Sin embargo, muchas de estas organizaciones toman la decisión sin medir las consecuencias a mediano y largo plazo, ocasionando con ello su ineficiencia.

(e) Capacitación de sus dirigentes

Muchos de los dirigentes de organizaciones "de" personas con discapacidad, que en algunos casos son voluntarios o por su misma condición pertenecen a grupos minoritarios con problemas comunes, no están preparados ni técnica ni administrativamente para dirigirlas, aunque en su gran mayoría posean dotes innatas de liderazgo. Esto lleva a abusos de poder, toma de decisiones inadecuadas, restricciones y limitaciones en el desarrollo y, en general, a la ineficiencia.

(f) Rotación de cargos

Por la misma estructura de sus estatutos o carta orgánica, es frecuente que en estas entidades se roten los cargos directivos con mayor frecuencia que la deseada para este tipo de organizaciones o, por el contrario, los estatutos prevén cargos directivos a perpetuidad lo que, la gran mayoría de las veces, ocasiona traumatismos en la administración y limita su desarrollo.

(g) Falta de técnicas de administración

Por falta de capacitación de sus dirigentes, carencia de recursos económicos o por otras razones, son muy pocas las organizaciones de este tipo que cuentan con manuales de funciones y procedimientos y planes de desarrollo a corto, mediano y largo plazo. Por ello deben improvisar continuamente, ocasionando la atomización de los esfuerzos y el desaprovechamiento de los recursos. Esto es igualmente válido en lo que respecta a la selección y contratación de personal, que al no hacerse técnicamente, produce sobrecostos.

(h) Bajos niveles de sueldos y salarios

Por lo general, y con muy contadas excepciones, los niveles de sueldos y salarios, así como los regímenes prestacionales establecidos en este tipo de organizaciones, son los más bajos del mercado. Esta situación produce una deficiente calidad de trabajo o una rotación del personal demasiado alta, lo cual genera desperdicio de los esfuerzos y recursos invertidos en capacitación y entrenamiento del personal, lo que obviamente va en detrimento de las mismas organizaciones.

(i) Situación financiera

En el campo financiero, los problemas son tan o más graves. Tradicionalmente las asociaciones de personas con limitación, como la gran mayoría de las organizaciones sin fines de lucro, viven, en mayor o menor grado, de la limosna. Esto les impide planificar su propio desarrollo, y por realizar lo URGENTE nunca pueden ejecutar lo IMPORTANTE. Tampoco es común que este tipo de organizaciones estén dotadas de fuentes alternas de recursos para lograr su auto-financiación.

(j) Inversión de los recursos

No todas las organizaciones saben cómo elaborar técnicamente un presupuesto y por ello es frecuente que realicen inversiones suntuarias en edificios, vehículos, dotación, personal, etc., desviando así recursos destinados al cumplimiento de sus objetivos.

(k) Ausencia de control

Dado que algunos dirigentes poseen una mentalidad de ahorro mal entendido, es frecuente el caso de organizaciones que no llevan en forma adecuada los registros contables ni tienen auditoría externa, y en muchas de ellas, no se

establecen límites ni controles adecuados a la gestión de sus dirigentes, facilitándose así la dilapidación de los recursos.

Aunque algunas organizaciones diseñan planes a corto, mediano y largo plazo, y elaboran presupuestos periódicos, por desconocimiento sobre cómo hacerlo, falta de tiempo o de recursos, etc., son pocas las que realizan controles del avance y ejecución de los mismos, para rediseñarlos y ajustarlos a la realidad.

(l) Falta de investigación

La falta de investigación es notoria en estas organizaciones. Sus dirigentes aducen causas tales como falta de recursos económicos, técnicos, administrativos, pero la gran mayoría de las veces, la causa es precisamente la falta de capacitación de sus dirigentes para diseñar políticas adecuadas y conseguir los recursos necesarios para hacerlo, lo cual limita su propio desarrollo. Igualmente, la envidia y el temor infundados de muchos dirigentes impide compartir experiencias.

(m) Desconocimiento de la legislación

Parece que existe un desconocimiento generalizado de la legislación, tanto general como específica, que impide a este tipo de organizaciones beneficiarse en muchos aspectos, ya que desconocen la realidad social, económica y política nacional o local, en la cual deben desempeñarse.

(n) Falta de integración

Es conveniente resaltar que la gran mayoría de estas organizaciones está integrada por personas extraídas de las "bases," que — entre otras cosas — son las menos favorecidas y, precisamente por ello, deben unirse para exigir sus derechos y afrontar sus deberes. Son muy pocas las organizaciones que cuentan entre sus afiliados y participantes activos a profesionales y personas de los altos estratos sociales. Esto dificulta el acceso a los círculos de toma de decisiones, tanto en el Gobierno como en la empresa privada.

(o) Participación en política y cargos de dirección

Son muy pocas las personas con limitación que ocupan cargos de dirección a nivel gubernamental o privado. Por lo general, a pesar de tener muy en claro cuales son los problemas que los afectan, a muchos de ellos se les olvida que antes que personas con discapacidad, son precisamente "personas," y por ello, antes que miembros del 10 por ciento, son miembros del 100 por ciento de la sociedad, con iguales derechos y deberes que los demás.

Esto hace que la participación en política no sea atractiva para muchas personas que, aunque tengan dotes de liderazgo, desperdician la oportunidad de hacerlo, pues consideran que su acción debe limitarse exclusivamente al problema de la "discapacidad" que, aunque suene un poco desagradable al decirlo, no es precisamente el problema más importante de solucionar para ningún gobierno.

A este sombrío panorama cabe agregar otras causas que, pese a no ser imputables a las organizaciones de personas con discapacidad, atentan contra la participación de las mismas en la toma de las decisiones que las afectan:

(a) Falta de compromiso gubernamental

En la gran mayoría de los países en vías de desarrollo, las personas con limitación, y por ende, los problemas que las afectan, nunca han sido prioridad para los gobiernos de turno. Desde su punto de vista, problemas como la seguridad, el mantenimiento de la burocracia, la deuda externa, etc., son mucho más importantes que la inversión social.

(b) Ausencia de políticas coherentes

Bien sea por desinterés, por razones políticas, por desconocimiento o por falta de recursos económicos, lo real es que existe una notoria ausencia de políticas coherentes en lo que respecta a las personas con limitación.

"Son muy pocas las organizaciones que cuentan entre sus afiliados y participantes activos a profesionales y personas de los altos estratos sociales. Esto dificulta el acceso a los círculos de toma de decisiones, tanto en el Gobierno como en la empresa privada."

(c) Rotación de cargos

Por el mismo diseño del sistema democrático, los cargos oficiales están continuamente rotando, tanto entre los diferentes partidos políticos como entre las personas de un mismo partido. Esto complica en grado sumo la participación de las personas con limitación en los niveles de decisión.

(d) Trámites burocráticos

Si por algo se caracteriza la mayoría de los gobierno es por el exceso y lentitud de los trámites burocráticos. Esto impide o complica para muchas de estas organizaciones el acceso a los niveles gubernamentales, ya que no poseen los recursos físicos, técnicos, administrativos o financieros para cumplir dichos trámites.

(e) Legislación

Aunque en muchos de los países del área existen leyes "para todo," lo real es que muy buena parte de la legislación se ha inspirado en el "corazón y la buena voluntad" de los legisladores, sin tener en cuenta la opinión de las personas con discapacidad.

A lo anterior hay que sumar el hecho de que en gran la mayoría de estos países no se aplica la legislación existente.

Y para terminar, considero que los aquí reunidos tenemos la gran responsabilidad de encontrar soluciones prácticas a los problemas que afectan a más de 500 millones de personas en el mundo entero. Por ello creo que una buena forma de concluir esta intervención sería recordando aquella frase de Arnold Toinbee: "La **apatía** sólo se vence con el **entusiasmo** y el **entusiasmo** se enciende sólo por dos cosas: un **ideal** que toma por asalto a la imaginación y un **plan** concreto e inteligible para llevarlo a la práctica."

Trabajos de Reacción

Concientización; algunas estrategias para la implementación

Wilbert Williams
Experto en medios visualmente discapacitado
Jamaica

Introducción

Quiero expresar mi agradecimiento a los organizadores de esta Conferencia por invitarme como Participante Observador y por darme la oportunidad de presentar mi reacción al trabajo sobre "Concientización" presentado por el Sr. Lex Frieden. Su presentación es excelente. No sólo da una perspectiva global de las tendencias actuales en el hemisferio, sino que también trata muchos temas a los que se enfrentan las personas con impedimentos. En lugar de repetir lo que él escribió, simplemente voy a subrayar algunas estrategias que han sido empleadas en los países de habla inglesa en El Caribe, y hacer algunas recomendaciones destinadas a mejorar la concientización de la región sobre el tema de las personas con impedimentos.

En toda sociedad, la cultura juega un importante papel en la conformación de las actitudes hacia las personas con impedimentos. Las actitudes se relacionan directamente con la escala de valores de toda sociedad. En el hemisferio se han usado varios enfoques destinados a aumentar la concientización, con diverso grado de éxito. Debido al tiempo con que contamos, delinearé brevemente algunas estrategias empleadas en El Caribe y haré algunas recomendaciones para la acción.

Legislación

Hace falta que los gobiernos de la región caribeña pongan en vigor leyes relativas a las personas con impedimentos. No es sólo importante y necesario para que los derechos de estas personas marginadas sean protegidos, sino que la legislación asegura que se ponga mayor énfasis en **garantizar** los derechos de todos los individuos dentro de una sociedad.

Los gobiernos deben promulgar legislación que esté destinada a proteger los derechos de las personas con discapacidades. Esas normas legales deben abarcar temas como salud, educación, vivienda, empleo y acceso. Además deben garantizar la salvaguarda de los derechos de todas las personas, incluyendo el grupo que es el centro de nuestra atención, y asegurar que los temas relativos a la discapacidad permanezcan en la agenda pública. Para prevenir que los gobiernos eludan los temas centrales, que los programas no se pueden poner en vigencia debido a dificultades presupuestarias, es necesario establecer calendarios realistas para su realización.

Grupos de Interés

Existe la necesidad de que los organismos de y para personas con discapacidades se congreguen en esfuerzos colectivos, con el fin de formar grupos de interés fuertes y eficientes. La formación de tales grupos facilitaría una mejor articulación de los temas y la aceptación de las soluciones políticas por parte de los cuerpos políticos. Un pre-requisito importante es la capacitación de las personas con impedimentos, de modo que estén preparadas para lidiar con las materias que afectan sus vidas, en vez de confiar en defensores que hablen en su nombre.

Uso de los Medios de Comunicación

Otra estrategia importante en el desarrollo de un efectivo programa de concientización es el uso de los medios de comunicación. Existe la tendencia entre las organizaciones de y para personas con discapacidades a usar los medios para promover acciones de recolección de fondos. Sin embargo, cuando se logra el objetivo, se entrega muy poca información sobre el uso de esos dineros.

Mi recomendación es que la utilización de los medios debe ser permanente. Debería entregarse información sobre las áreas de éxitos, las necesidades actuales, los desafíos y los planes futuros.

Capacitación de los Padres

Cuidar de los niños con impedimentos es a menudo una tarea difícil, en países donde los servicios de apoyo son inadecuados y los programas de rehabilitación, limitados en su alcance. La educación y el entrenamiento pueden facultar a los padres para que puedan abogar más efectivamente por mejores servicios para sus hijos.

Empleo y Entrenamiento

Los gobiernos de este hemisferio deben prestar urgente atención a la creación de empleos lucrativos para personas con impedimentos. Quiero señalar que este grupo vive por debajo del nivel de pobreza, en sus respectivos países. Un impedimento, por tanto, reduce aún más la dignidad y la autoestima de estos individuos, y los hace sentir inferiores y sin lugar en la sociedad. En muchos casos, estas personas no aspiran a acceder a la alta tecnología. Simplemente están pidiendo que se ponga en práctica la clase de medidas que les permitan obtener un ingreso y contribuir al sustento de su familia. Para ellos, se trata de supervivencia. La palabra pobreza aquí adquiere el significado de ausencia de los elementos básicos de la vida y la incapacidad de elegir.

"Es más efectivo enseñarle cómo hacer algo que continuar proporcionándole limosnas por el resto de su vida."

Si aceptamos esta definición, la conclusión es que el empleo y el entrenamiento tienen que ir unidos para permitir que el individuo aproveche las oportunidades de mejoramiento personal. Es más efectivo enseñarle como hacer algo que continuar proporcionándole limosnas por el resto de su vida.

Permítanme que les dé alguna información sobre un programa de empleo con el que estoy relacionado muy de cerca.

Abilites Foundation es una institución que fue establecida en noviembre de 1992 sin fines de lucro. Su Junta de Directores está compuesta por representantes de varias asociaciones registradas y por personas con impedimentos,

como también personas designadas por el gobierno de Jamaica.El objetivo primario de la Fundación es operar el centro de entrenamiento y producción que fue construido con fondos obtenidos durante el Año Internacional para las Personas con impedimentos (I.Y.D.P.). El Centro proporciona entrenamiento vocacional y oportunidades de trabajo a las personas discapacitadas.

Fue diseñado originalmente para ofrecer entrenamiento laboral a personas con impedimentos, en diversas áreas, incluyendo confección de prendas de vestir, carpintería, trabajo en metal, servicios de nutrición, horticultura y reparación de pequeños artefactos eléctricos. Debido a limitaciones económicas el programa comenzó con enseñanza sólo en dos áreas, carpintería y confección. Otros departamentos comenzarán su operación en el próximo año financiero. Además de la enseñanza de oficios, el Centro dictará cursos académicos. El objetivo es aumentar la competencia de las personas con impedimentos, de modo que se puedan integrar a los cursos existentes en instituciones vocacionales reconocidas. Este es un modelo innovador de iniciativa conjunta entre las empresas locales y el gobierno.

"...existe el falso concepto de que una persona tiene un impedimento debido a un pecado de sus antepasados."

Objetivos

Los objetivos del proyecto son los siguientes:

1. Ofrecer entrenamiento, a nivel de mercado, a hombres y mujeres con impedimentos.
2. Aumentar las aptitudes de los que ya tienen conocimientos básicos en áreas específicas, ofreciéndoles la oportunidad de adquirir experiencia laboral y enseñanza académica básica para mejorar sus aptitudes.
3. Mejorar las oportunidades de trabajo, aumentar el entrenamiento y el empleo mediante relaciones con otras agencias e instituciones nacionales.
4. Operar proyectos que generen ingresos en cada una de las áreas de enseñanza para facilitar el mejoramiento de las aptitudes mediante la experiencia laboral.
5. Establecer un centro vocacional, accesible a las personas con impedimentos así como a potenciales empleadores.

Mitos

Quiero hacer unos breves comentarios acerca de los mitos y la forma en que afectan a las personas con impedimentos y a los temas que se relacionan con ellas. En algunas regiones existe el falso concepto de que una persona tiene un impedimento debido a un pecado de sus antepasados. Este mito pone inmediatamente un estigma en la persona discapacitada, hasta el punto que ella siente que no tiene un lugar en la sociedad.

Acceso

El acceso es un tema de extrema urgencia. No se trata sólo de acceso físico a los edificios, si bien esto es de vital importancia. Me refiero aquí a la cuestión de acceso en su más amplio sentido: a la salud, la educación, la vivienda, y otros programas de bienestar social. Los gobiernos deben comenzar a encarar seriamente estos temas. En mi opinión, es necesario aprobar leyes que contengan no sólo recomendaciones para la acción, sino también incentivos y medidas punitivas, todo destinado a obtener el pleno cumplimiento de las normas.

Ha habido una tendencia de parte de los gobiernos, en el sentido de tratar el tema del acceso como algo gradual. El resultado ha sido que no hay un avance significativo. Los gobiernos tiene que aceptar la responsabilidad de ocuparse de la protección, el bienestar general y el mejoramiento de todos sus ciudadanos.

Conclusión

Sin importar cuales sean las estrategias adoptadas, estamos destinados al fracaso a menos que las personas con impedimentos se las faculte para hacerse cargo de sus propias vidas. Es necesario obtener el apoyo de la sociedad en general; pero debe dejarse que las personas con impedimentos determinen sus propios destinos.

Uno de los recursos importantes en esta región es su gente; toda la gente. No podemos permitirnos ignorar ningún sector de la población. Si no fomentamos el crecimiento y desarrollo de todos los sectores, estaremos derrochando nuestros recursos y estaremos contribuyendo a un mayor empobrecimiento de toda la población.

Exposición Principal

Concientización Sobre la Discapacidad:

Desafíos de la Rehabilitación en Latinoamérica y el Caribe

Dra. Esther Alicia Amate,
Organización Panamericana de la Salud

- Se estima que al finalizar el Siglo 20, en la región de las Américas estarán viviendo alrededor de 83 millones de personas portadoras de discapacidad de las cuales 53 millones pertenecerán a países de América Latina y el Caribe.
- Más de la mitad de esa población será discapacitada por falta de medidas de prevención y entre el 60-80% podría llegar a ser económicamente autosuficiente si tuviese acceso a servicios de rehabilitación.
- Sin embargo, y a pesar de la trascendencia médico-social del problema, la persona discapacitada en América Latina y el Caribe es ignorada a tal punto que solo el 2% puede lograr algún tipo de intervención para mejorar su situación. La falta de servicios y de oportunidades para este grupo de la población, constituye una notoria transgresión a los derechos humanos básicos de una minoría.

La rehabilitación es un acto de atención de la salud y, por lo tanto, un componente imprescindible de la promoción, prevención y asistencia de las personas en el mantenimiento de su salud y bienestar, el de su familia y de la comunidad toda. Su ausencia implica una deficiencia del modelo de atención y, en consecuencia, el servicio de salud no se puede concebir sin que la rehabilitación forme parte del mismo.

La incidencia y las consecuencias de la discapacidad son mayores entre los grupos de bajo nivel económico y cultural. Las diversas combinaciones de causas están en estrecha relación con la pobreza, y esto hace que "los pobres

estén más expuestos a la discapacidad." Por ello, las personas que viven en países en desarrollo están más expuestas al riesgo de la discapacidad, y eso es así porque en esos países en general existe:

- Falta de medidas y acciones de prevención.
- Alto nivel de analfabetismo.
- Ausencia de información sobre la discapacidad en todos los niveles.
- Escasez de servicios generales y especiales.
- Recursos económicos escasos o inexistentes en los gobiernos y en las familias.
- Centralización de los servicios de salud, educación y sociales.
- Falta de reconocimiento de la discapacidad en los planes y programas nacionales.
- Concentración de los recursos en las áreas urbanas.

La ausencia de actividades de rehabilitación en los programas de salud de la región de las Américas se comprueba por la escasa existencia de servicios en la red de establecimientos hospitalarios; su disponibilidad oscila entre el 14.5% al 4.1%. La cobertura es insuficiente, y algunos datos generales provistos muestran que fluctúa entre el 10.5% y el 0.8%.

"Los estudios epidemiológicos realizados para analizar la morbilidad de enfermedades, no consideran las consecuencias en términos de deficiencia, discapacidad y minusvalía."

La escasa capacidad resolutiva de las instituciones y su incapacidad de adaptación a las verdaderas necesidades de la población a la que sirven, contribuyen a acentuar la falta de impacto. Esta realidad será más dura en los años venideros, ya que los perfiles de enfermedad de los países en desarrollo de nuestra región están experimentando cambios profundos por influencia de factores demográficos y epidemiológicos.

Los descensos de la fertilidad y de la mortalidad conducen al envejecimiento de la población, y el riesgo de desarrollar enfermedades crónicas y discapacidades es más alto en una población envejecida que en una joven. La urbanización, la industrialización, el uso de tecnologías modernas en el sector salud y la mayor cobertura de educación, son los factores que están modificando la situación epidemiológica. Pero esta nueva realidad, en los países en desarrollo, coexiste con situaciones de salud características de los estadios anteriores, tales como las enfermedades infecciosas, parasitarias y nutricionales. A esto se suma, en particular en la última década, la recesión económica y la inequidad, que están actuando como reactivadores de perfiles que algunos países ya estaban superando y que se manifiestan sobre todo en los sectores de menores recursos económicos y en las áreas marginadas. Esta simultaneidad es de suma importancia al determinar las políticas de salud y al planificar los servicios, ya que habrá que enfrentar un aumento en el volumen de la demanda y en la composición de la misma. Los cambios demográficos conducirán a un aumento global de la población, pero con modificaciones en su composición y con una desviación hacia los grupos de adultos y ancianos expuestos a sufrir más enfermedades simultáneas y por períodos más prolongados que la población infantil.

La frecuencia de enfermedades crónicas y las discapacidades con ellas relacionadas, o secuela de accidentes y violencia, llevarán inexorablemente a modificar la complejidad de los servicios de salud. "En Latinoamérica en donde la fertilidad declinó en los últimos 20 años, habrá pocos cambios en el tamaño de la población por debajo de 15 años en las próximas décadas. Por contraste la población de 45 años y más aumentará en un 130%" (6). Este cambio en la estructura de edad de la población conducirá a una duplicación de las enfermedades crónicas entre los adultos, en relación a las enfermedades agudas de los niños.

Los estudios epidemiológicos realizados para analizar la morbilidad de enfermedades, no consideran las consecuencias en términos de deficiencia, discapacidad y minusvalía. Los registros y la información estadística acumulada en

la región de las Américas sobre mortalidad y morbilidad, generalmente no permiten determinar la prevalencia de discapacidades, la satisfacción de la demanda de servicios de Rehabilitación o la situación de los discapacitados en su contexto social.

Muchos países de la región han realizado censos poblacionales, encuestas domiciliarias, registros y muestras, incluyendo algunos de los aspectos relacionados con la discapacidad. Estos esfuerzos, en general, contienen datos demográficos, pero poca información que permita conocer la realidad con el fin de programar y satisfacer las necesidades de las personas discapacitadas.

La baja prioridad que se le asigna a la discapacidad en los países en desarrollo es probablemente la razón por la cual no existen datos confiables para poder estimar la real magnitud del problema.

Mucho más difícil es apreciar la situación global, puesto que la concepción de la discapacidad está íntimamente relacionada al medio, comprendiendo en él las condiciones de vida, los determinantes culturales y de conducta individual y colectiva.

Por ello sería temerario incursionar entre los datos disponibles sobre prevalencias y tasas con un criterio globalizador. Parecería menos peligroso analizar algunos datos de países en desarrollo, sin otro propósito que puedan mostrar situaciones locales y tendencias.

Con fines operativos se estima que ese 7% de la población requiere intervenciones de distinto grado de complejidad y composición: el 1% son personas con discapacidades severas; el 3% necesitan asistencia intermedia y el 3% de baja complejidad. En cifras globales esto significa que, para el año 2.000, habría 42.566.000 personas discapacitadas en la región. Si aceptamos, como sugiere la OMS, que la cobertura es del 2%, estaremos ante el desafío de buscar soluciones para 41.715.660 personas discapacitadas.

Sin embargo, algunas investigaciones realizadas entre 1991 y 1992 han mostrado prevalencias de 13.5% en una región de Costa Rica y del 18% en un área marginal de la ciudad de Lima, Perú.

No cabe duda que la situación económica de los países de América es un factor desencadenante de discapacidad, por lo que no debe extrañarnos que al finalizar el Siglo 20, la prevalencia de discapacidad para toda la Región esté más cerca de estas cifras que de las que hasta ahora hemos estimado en forma muy conservadora.

Otro dato importante que surge de las muestras ya mencionadas y de algunas otras como las de Brasil, Colombia y Nicaragua, es que un alto porcentaje de las discapacidades — alrededor del 50% — están relacionadas a factores congénitos o adquiridos en etapas tempranas de la vida.

En todas las muestras disponibles se observó que la discapacidad más frecuente es la física, seguida por la múltiple, la sensorial y la mental.

En general, los grupos de edades más comprometidos son el de 16 a 25 años y el de 61 años y más. Sin embargo, en zonas muy deprimidas socioeconómicamente, el grupo de 0-15 años mostró prevalencias más altas, como en Perú (Chimbote, Lima Cono Sur y Cono Norte).

La prevalencia de discapacidad es mayor en el sexo masculino y muestra valores más altos en los hogares de estratos bajos.

Prácticamente casi la totalidad de las personas discapacitadas incluidas en estas muestras no tienen cobertura de la seguridad social.

El índice de desempleo aumenta como consecuencia de la discapacidad. En 1990, en Medellín, Colombia, se modificó del 6% al 29%.

A través de estas investigaciones se puede conocer la percepción que las personas y sus familias tienen sobre el origen de la discapacidad. Las enfermedades y la violencia, incluyendo accidentes y problemas relacionados con

"La baja prioridad que se le asigna a la discapacidad en los países en desarrollo es probablemente la razón por la cual no existen datos confiables para poder estimar la real magnitud del problema."

el embarazo y el parto, son las causas generalmente reconocidas — y en ese orden — como las responsables de la discapacidad.

Tal vez uno de los aspectos que no ha sido enfocado en forma práctica, es la provisión de ayudas técnicas. La tecnología de fabricación no solo es conocida en prácticamente todos los países, sino que además, cuentan con el recurso humano especializado. En este campo, el Caribe es la sub-región más con mayor carencia.

Pero a pesar de lo dicho, a las personas con necesidades de órtesis, prótesis y ayudas técnicas, incluyendo el material para las discapacidades sensoriales, se les presentan serias dificultades para obtenerlas por falta de cobertura social; por el lugar distante de su residencia; por falta de materia prima, que con frecuencia es importada, o por el alto costo del producto en el mercado. Casi todos los países de Centro y Sudamérica poseen legislación en el campo de la discapacidad que contempla este aspecto, pero en el quehacer diario, las disposiciones no solucionan los problemas de las personas.

"El índice de desempleo aumenta como consecuencia de la discapacidad. En 1990, en Medellín, Colombia, se modificó del 6% al 29%."

En la región de América, en las postrimerías de la década del 70 y como respuesta al análisis crítico de la situación global de la rehabilitación, se comenzó a aplicar la RBC que ya estaba experimentándose en otras regiones del mundo.

Las primeras experiencias de RBC en América Latina y el Caribe mostraron fallas que impidieron su aceptación.

En general fueron experiencias impuestas desde afuera sin la verdadera participación social, y estructuradas al margen de las actividades en ejecución y con arraigo en la población. Se las concibió, por lo tanto, como elementos separados y, en cierta medida, especializados.

La falta de información en todos los estratos acentuó esta situación. Paulatinamente la región fue enriqueciéndose con las experiencias y corrigiendo los errores.

La OPS propicia la RBC como uno de los componentes de los SILOS, planificada desde el nivel local y por lo tanto descentralizada. Debe integrarse en un sistema que asegure la supervisión y los servicios referenciales. Se trata en realidad de capacitar a los agentes de la comunidad, a los familiares y a las propias personas discapacitadas en la tecnología específica elaborada por OMS y enriquecida con las experiencias de campo.

Esta transferencia de tecnología en cadena permite extender la cobertura en forma significativa.

El objetivo de la RBC es la integración y la disminución del impacto de la discapacidad, y de ningún modo, el diagnóstico y el tratamiento. Se trata, en realidad, de la identificación de problemas funcionales para su resolución en ése o en otro nivel, partiendo de la puesta en marcha de un proceso en la comunidad que incluye su sensibilización, motivación, movilización, organización, ejecución, identificación de canales de derivación y, por último, la evaluación.

Hemos observado que las experiencias que se inician sin la adecuada preparación de la comunidad, fracasan. Es necesario incluir en el concepto de comunidad al sector formal y al informal. Si quienes ejercen el poder político o el liderazgo local no están sensibilizados y motivados, resulta difícil lograr la movilización de los recursos de todos los sectores.

Con frecuencia se pretende abordar el problema de la discapacidad en comunidades con severas carencias de índole socio-económico o de salud. La falta de agua potable, la escasez de alimentos y la total ausencia de organización local impiden priorizar la RBC. Es necesario acompañar a la comunidad en el análisis de su realidad y la identificación de posibles soluciones a los problemas por ella priorizados antes de comenzar con RBC.

Es conveniente crear un grupo o comité dentro de la comunidad que sirva

como apoyo a la RBC e incorporar en el a las personas discapacitadas y a los padres de los niños discapacitados.

Las experiencias que se iniciaron sin incorporar al sector salud, sin excepción, han requerido una reprogramación. Esto se debe al hecho de que, en la región, es este sector el que se proyecta más en extensión. Es común la existencia de agentes sanitarios o promotores de salud encargados de las acciones de atención primaria de salud y que integran el primer escalón de un sistema con diferente grado de desarrollo, según el país de que se trate.

Estos agentes de la comunidad ya están capacitados en los aspectos generales. Conocen a los pobladores y a sus líderes, y éstos los aceptan y respetan; generalmente se trata de auxiliares polivalentes en cuya capacitación se incorpora la detección de los problemas de salud y del medio más frecuentes en el área y la aplicación de medidas eficaces, sencillas y disponibles. Reciben capacitación en servicio en forma periódica y son supervisados en terreno.

No ha resultado difícil incorporar los contenidos de RBC en la capacitación de promotores y supervisores, toda vez que lo hemos realizado con el apoyo de los médicos responsables de las actividades de salud de la comunidad.

Debe recordarse que estos trabajadores primarios visitan periódicamente los hogares, y es por ello que están en mejor disponibilidad que los maestros que son el otro recurso valioso para la RBC.

Antes de iniciar las actividades, es necesario asegurar la supervisión periódica, que en un inicio es tan frecuente como cada 15 días, como también identificar los canales de referencia. Cuando se despiertan expectativas es necesario estar preparado para satisfacerlas.

Las situaciones de opresión y de violencia que han vivido muchas poblaciones latinoamericanas originaron un marcado temor a participar. La aparente apatía de algunas comunidades no es tal cuando es posible indagar a fondo, sino que es el producto de experiencias no muy lejanas. Los gobiernos en general no identifican como prioridad al grupo constituido por las personas discapacitadas. Todo el conocimiento que en general poseen sobre el tema se limita a recordar institutos de rehabilitación o bien a grupos de beneficencia. Este criterio de especialidad centralizada y vertical, abonado por el paternalismo, hace difícil el tratamiento de este tema. Sin embargo, hemos notado que en los últimos años, la vigencia de la descentralización y municipalización está influyendo para modificar profundamente la situación. En el nivel local más cercano a la realidad y a los problemas de la gente, la RBC es entendida, apreciada y buscada.

Considerando los hallazgos que se van obteniendo en los países de la región de América, nos permitimos enunciar las siguientes recomendaciones:

- La política nacional, relacionada con las personas discapacitadas, debe ser explícita, integrada y basada en la equiparación de oportunidades y la participación plena.
- La prevención de la discapacidad debe convertirse en la estrategia para lograr la reducción de la incidencia y la prevalencia para mejorar la calidad de vida del grupo afectado y de la población en general.
- Los servicios generales de atención médica, educacional y social deben integrar actividades de rehabilitación accesible al 100% de la población portadora de discapacidad.
- Los profesionales de la salud deben capacitarse en las disciplinas de prevención y rehabilitación de discapacidades.
- Todos los profesionales con actividades relacionadas a la prevención, rehabilitación e integración deben recibir información o capacitación, según corresponda.
- Debe enfatizarse la investigación sobre este tema incorporando los

mecanismos psicológicos, sociales y económicos con criterio epidemiológico.

- Deben propiciarse actividades de concientización e información para toda la población.
- El sector empresarial y gubernamental debe impulsar políticas de reubicación laboral y acceso a empleos a las personas discapacitadas.
- La prevención de accidentes requerirá la coordinación intersectorial.

EXPERIENCIAS EN MARCHA

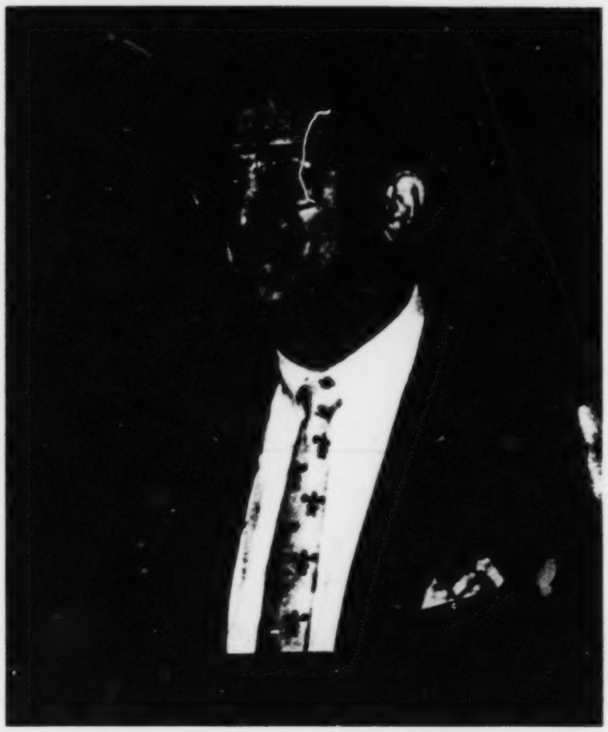
PAIS	SECTOR	AREA	NO.	SUPERVISION	FECHA INICIAL
Argentina	- Salud	- Rural	7	- Médico	1982
	- OPS	- Urbana	2	- Terapista ocupacional	
Brazil	- Salud	- Urbana	1	- Médico	1986
				- Psicólogo	
Colombia	- Salud	- Urbana	3	- Terapista ocupacional	1986
	- ONG	- Rural	7	- Voluntario	
Costa Rica	- Educación	- Rural	1	- Maestro	1987
	- Salud				
	- UNICEF	- Urbana	1	- Enfermero	
Chile	- Salud	- Rural	1	- Médico	1987
				- Enfermero	
Cuba	- Salud	- Urbana	2	- Médico	1987
	- Educación			- Terapista Físico	
Ecuador	- Salud	- Urbana	1	- Médico	1988
	- ONG	- Rural	1	- Terapista ocupacional	
				- Psicólogo	
Honduras	- Privado	- Urbana	1	- Médico	1988
		- Rural	2	- Asistente social	
				- Terapista Físico	
Nicaragua	- Salud	- Urbana	1	- Médico	1989
	- ONG	- Rural	3	- Terapista Físico	
				- Maestro	
Peru	- Educación	- Rural	2	- Maestro	1986
	- Salud	- Urbana	1	- Médico	
Rep. Dominicana	- ONG	- Rural	1	- Terapista Físico	1990
Saint Lucia	- Salud	- Rural	1	- Terapista Físico	1981
				- Enfermero	
Uruguay	- Salud	- Rural	1	- Médico	1987
	- WHO			- Asistente social	
Venezuela	- Salud	- Urbana	1	- Médico	
		- Rural	2	- Terapista Físico	1989

Trabajos de Reacción

La Rehabilitación Médica: Una Pauta Para la Acción

Dr. Richard S. Materson
Hospital Nacional de Rehabilitación
Estados Unidos

Nosotros debemos y podemos cumplir con los principios contenidos en el Programa de Diez Puntos del Comité Mundial para la Década de las Personas con Impedimentos. A un nivel hemisférico, la gran experiencia de la Dra. Amate nos ayuda a comprender la epidemiología de las discapacidades en las Américas y la enormidad del problema. Debido a que la brevedad del tiempo disponible no permite más que presentar un resumen de lo que se incluirá en nuestra monografía a ser publicada como la Agenda del Futuro, me gustaria informarles que nuestro distinguido Dr. Herman Flax, quien preside la presente sesión, ha preparado un documento sintetizando los esfuerzos educativos formales que se están llevando a cabo en las Américas, en relación al personal de rehabilitación. Es más, mi colega del Hospital Nacional de Rehabilitación, Dr. Lauro Halstead, Director de nuestro Centro Nacional para el Post Polio y especialista en lesiones de la espina dorsal, compartirá con ustedes su conocimiento sobre el modelo de rehabilitación médica necesario para obtener los mejores resultados en las condiciones mencionadas, las cuales se presentan con mucha frecuencia en las Américas. Yo les animo a que se reunan con estos dos doctores para que intercambien ideas al respecto durante los segmentos de la conferencia destinados a la interacción.



El Hospital Nacional de rehabilitación ha desarrollado diversos lineamientos que creemos pueden ser fácilmente adaptados por todos los que trabajan con personas con impedimentos en el hemisferio:

1. "Regla de Oro" de conducta : Creemos que debemos tratar a las personas de la misma manera que nos gustaría ser tratados.
2. Creemos en el valor y dignidad de cada persona
3. Creemos que, dadas las oportunidades necesarias, todas las personas pueden triunfar sobre la adversidad y transformarse en un factor positivo para sus familias y la sociedad.

La junta directiva de nuestra institución ha encargado a la misma una misión que se puede resumir en los siguientes puntos, que yo considero que también deben ser adoptados como misión por el resto del hemisferio:

1. Excelente rehabilitación clínica para todo el que la necesite.
2. Educación y entrenamiento de personal en rehabilitación médica, enfermería y otras profesiones relacionadas con la salud.
3. Participación en la investigación científica para alcanzar un mayor entendimiento de como prevenir los impedimentos y como evitar los de carácter secundario en personas con impedimentos primarios, capacitar a los niños con impedimentos, tratar e identificar tempranamente a aquellos que padezcan impedimentos físicos y sensoriales especiales, y mejorar la metodología de la rehabilitación médica para obtener los mejores resultados posibles al menor costo, e investigación de políticas de servicios de salud para asegurar una mayor disponibilidad de los mismos a la familia y la comunidad.
4. Tecnología de asistencia innovadora. Gracias a su excelencia clínica e investigativa, nuestro centro pone al alcance de las personas con impedimentos, los materiales y adelantos tecnológicos de la era espacial, así como la transferencia de tecnología al más bajo costo posible a aquellos que la puedan necesitar.
5. Apoyo. Nuestro personal está dedicado a asegurar que cada individuo con impedimentos tenga igualdad de oportunidades en nuestra sociedad. Esto requiere romper las barreras físicas y las creadas por las actitudes para permitir la participación integral en la familia y la sociedad. Para ello se requiere acceso a la educación, oportunidades sin discriminación, transporte y cuidado médico adecuado. Por lo tanto, en nuestra oponión, la rehabilitación médica no puede tener éxito a menos que desempeñemos nuestro papel en la materia de concientización e integración.

Nosotros usamos el modelo comprobado de equipos de trabajos interdisciplinarios, los cuales aplican su experiencia para diseñar un programa apropiado para cada paciente. Médicos, personal de enfermería para la rehabilitación, teraspistas físicos y ocupacionales, ingenieros de la rehabilitación, especialistas en ortopedia y ortesis, patólogos del lenguaje, psicólogos, trabajadores sociales, educadores especiales, asesores vocacionales, profesionales de la recreación terapéutica y clérigos, cada uno de ellos desempeña un papel importante en el desarrollo, junto con el paciente y su familia, de un plan de vida que le ayude a conseguir un máximo nivel de independencia, prevenir discapacidades secundarias cuando ello sea factible, y que permita el desarrollo del potencial creativo de cada persona para beneficiar a la familia y la sociedad.

"... diversos estudios demuestran que el dinero invertido en conseguir el máximo nivel de independencia del individuo tiene su recompensa en ahorros y contribuciones de las personas beneficiadas."

Obviamente esto es costoso. Sin embargo diversos estudios demuestran que el dinero invertido en conseguir el máximo nivel de independencia del individuo tiene su recompensa en ahorros y contribuciones de las personas beneficiadas.

1. De lo expresado por la Dra. Amate se debería concluir que la pobreza, el hambre, la ignorancia, la violencia, los accidentes y enfermedades son los orígenes de las discapacidades. Por consiguiente debemos ejercer presión para que la prevención de discapacidades ocupe un lugar primordial en nuestros esfuerzos, tanto por razones humanas como económicas. La erradicación de la malnutrición, el garantizado cuidado prenatal y neonatal, las inmunizaciones, las medidas sanitarias para controlar la basura y las aguas negras y la adopción de medidas educativas para la prevención de lesiones, tomadas como una actitud que no condone la violencia, tendrán un gran alcance en la prevención

William McLaughlin, Director del Instituto National sobre la Discapacidad e Investigación de la Rehabilitación, y Ana Colomar O'Brien, Jefe de Protocolo de La Organización de Estados Americanos, reunidos durante la hora de almuerzo para discutir actividades de la conferencia.

de las discapacidades. Debemos exigir cooperación hemisférica intergubernamental e inter-personal para estos objetivos.

2. Estudios epidemiológicos son necesarios para planificar en forma racional. Se necesitan encuestas que identifiquen a personas con impedimentos, su situación y acceso a cuidados médicos y a los servicios vocacionales, educativos y de rehabilitación, para determinar prioridades y metodologías destinadas a disminuir las discapacidades.
3. Un adecuado número de personal debidamente entrenado debe estar disponible para cumplir la misión. Cooperación inter-hemisférica en programas de educación y entrenamiento, participación en la utilización de los escasos recursos, financiamiento de educación cooperativa y esfuerzos dirigidos al entrenamiento, similares a aquellos llevados a cabo por Howard Rusk y sus colegas, constituyen una necesidad indispensable. La rehabilitación médica debe formar parte del sistema de cuidado médico y debe ser incluida en los programas de las escuelas de medicina, con cada país desarrollando su propio equipo de expertos y/o creando alianzas de cooperación interamericanas con ese propósito. El entrenamiento debe facilitar el uso más efectivo de los programas de rehabilitación con base en la comunidad, tal como el modelo del próximo conferencista, David Werner, y a la vez proveer un sistema de referencia para aquellos que no pueden obtener mayores resultados mediante el esfuerzo personal o de los rehabilitadores que trabajan a nivel comunitario. Eso significa que los programas comunitarios de rehabilitación, así como la rehabiltación médica, deben cooperar en forma integral para la obtención de recursos adecuados, en lugar de competir entre sí.

"La erradicación de la malnutrición, el garantizado cuidado prenatal y neonatal, las inmunizaciones, las medidas sanitarias para controlar la basura y las aguas negras y la adopción de medidas educativas para la prevención de lesiones, tomadas como una actitud que no condone la violencia, tendrán un gran alcance en la prevención de las discapacidades."

4. Bancos de datos inter-hemisféricos deben ser establecidos para promover la cooperación a través del intercambio de información y así evitar la costosa duplicación de esfuerzos, tecnología y uso de los escasos recursos humanos. Gracias a los medios de comunicación modernos, bancos de datos computarizados, tales como "Able Data," son fácilmente accesibles a todo aquel que tenga una computadora, teléfono y "modem." Es crucial que cada país tenga acceso a estos medios y pueda aprovechar estos sistemas de información.
5. La colaboración interamericana en la investigación es obligatoria. La investigación hecha por los profesionales en la materia tiene mayor alcance práctico si ellos toman en consideración la contribución integral de aquellos que se encuentran directamente inmersos en el problema, como por ejemplo, las familias de personas con impedimentos y todos aquelllos que están en contacto directo con el paciente para prestarle asistencia. Lo que rinde resultados positivos para una región puede rendir los mismos en otra región, con o sin modificación; la experiencia adquirida por una familia puede servir de ayuda a otra en las mismas circunstancias. Acceso y coordinación del sistema interamericano de investigación debe ser propuesto como un papel apropiado para la Organización Panamericana de la Salud, y confiemos en que nuestro gobierno podrá hacer de esto una prioridad para el "National Institute on Disabilities and Rehabilitation Research." Futuras conferencias como ésta deben ser planificadas y realizadas en los lugares más convenientes para los participantes.

Con sus acciones y actitudes, las distinguidas Primeras Damas dan ejemplo de preocupación en alcanzar estos objetivos para sus pueblos. En nuestro país, por ejemplo, el trabajo conjunto de los medios de comunicación con la Primera Dama y activistas con impedimentos, así como la ceremonia anual de "Victory Awards," que honra a aquellos que prestan un servicio a la sociedad y de ese modo triunfan sobre la adversidad. El respaldo de las Primeras Damas a programas como éste podría educar al hemisferio sobre la conveniencia de legislaciones que garanticen la igualdad de oportunidades y un mayor acceso a un adecuado sistema de servicio médico. Las Primeras Damas juegan un gran papel en el apoyo de actividades de prevención, incluyendo sus esfuerzos contra la malnutrición y la violencia, y en programas de inmunización, de adecuado cuidado prenatal y de concientización acerca de medidas de seguridad. Ellas pueden desempeñar un papel fundamental para encender la antorcha que iluminará el camino.

Es un gran honor para mí tener el privilegio de dirigir la palabra a esta distinguida audiencia, y espero que trabajando juntos podamos conseguir nuestros más altos objetivos.

Trabajos de Reacción

Las personas incapacitadas en su lucha por el cambio social*

Sr. David Werner
Fundación Hesperian
EE.UU.

Puesto que el Sr. Werner improvisó sobre la base de notas, incluyó como documento el texto de un discurso pronunciado en Bangalore, India, el 23 de abril de 1993, cuyos conceptos son similares a los que expresó en la Conferencia, y del cual incluimos segmentos. El Sr. Werner usa el término "incapacitado" o "discapacitado," en vez de "personas con incapacidad" o "personas con discapacidad."

Con su permiso, quiero hablarles no tanto como educador y autor o trabajador de la salud, u otros roles por los cuales soy conocido, sino como persona con impedimentos (yo sufro una atrofia muscular progresiva). Por supuesto no puedo hablar por todas las personas con impedimentos, porque, al igual que los que no tienen incapacidades, cada uno de nosotros es singular.

Lo que todos tenemos en común son nuestras diferencias. Muchas de nuestras fortalezas son el fruto de nuestras debilidades. Incluso la experiencia de ser marginado — empujados fuera, si quieren, de la corriente central de la humanidad — nos da una perspectiva insólita respecto a la epopeya humana: la visión de alguien ajeno desde el punto de vista ventajoso de una persona con desventajas. Ya sea con una renguera, un bastón, una silla de ruedas, o simplemente un sueño fuera de lugar, nosotros caminamos al ritmo de un tambor diferente. ¡Y, el cielo nos asista! El mundo de hoy necesita romper filar y cuestionar el status quo.

Por tanto, hoy quiero hablarles no sólo del potencial y los derechos de aquellos de nosotros que hemos sido etiquetados como discapacitados, sino por todos los que han sido emprobecidos o desprovistos de su capacidad de autodeterminación por las condiciones del orden social dominante en lo económico, político y social.

Admitámoslo. Vivimos en un mundo de increíbles contradicciones:

— Los avances en la ciencia y la tecnología pareciera que han dado a la humanidad un mayor control sobre el medio ambiente que lo que tenía antes... No obstante, por primera vez en la historia humana, una crisis ambiental global amenaza el futuro bienestar, la auto determi-

nación, e incluso la supervivencia, no sólo de la humanidad sino de todas las cosas vivientes sobre lo que podríamos llamar un planeta discapacitado.

— La Guerra Fría terminó. Se ha hablado sobre un "dividendo de la paz" que puede ser usado para reducir la pobreza y el hambre... No obstante, en la década de los años 90, hay más personas que nunca que sufren hambre e indigencia y que están social y físicamente debilitadas. Tal como lo proclaman los activistas, **no puede haber paz sin justicia.** A pesar de la necesidad de una distribución más sana y equitativa de los recursos, la masiva producción de armas de guerra continúa a un enorme costo humano y ambiental. Asistidos por préstamos de los países ricos y de los llamados Bancos para el Desarrollo, muchos países pobres gastan ahora más en sus fuerzas armadas que en la salud y la educación combinadas.

— En la década, las Naciones Unidas ha hecho de los Derechos de los Niños un tema importante. A pesar de la campaña global, entre 14 y 15 millones de niños siguen muriendo cada año. Hoy existen más niños hambrientos y desamparados que nunca antes. Cientos de millones de niños se ven sistemáticamente privados e incapacitados por las enfermedades y las iniquidades de la pobreza y la guerra.

La militarización y la guerra son, en realidad, causas importantes de pobreza e incapacidad. Las bajas civiles han aumentado del 5 % en la Primera Guerra Mundial, a un asombroso 80 % en las guerras de hoy. La mayoría de los muertos son mujeres y niños. En la última década, más de un millón y medio de niños ha muerto a causa de la guerra. Más de 4 millones de niños han resultado quemados, ciegos, sordos o han perdido un miembro debido a una mina. Millones más, como resultado de los desplazamientos y la devastación provocados por los conflictos armados, están incapacitados por la enfermedad o aletargados por el hambre.

Para encontrar soluciones creativas, es esencial que miremos las discapacidades dentro del contexto de la comunidad local, así como dentro de la humanidad como un todo.

"Para las personas discapacitadas del sur, así como para muchos no discapacitados, el tema principal respecto al acceso es cómo acceder a suficiente alimento, agua potable, vivienda decente y cuidados básicos de la salud."

Las necesidades de las personas con impedimentos están relacionadas con el mundo que las rodea: la cultura, las actitudes y las creencias de la familia y la comunidad, las restricciones económicas locales y los recursos. Demasiado a menudo los profesionales que trabajan con las personas discapacitadas parecen olvidar esta sinergia de factores. Ellos encaran las discapacidades como una deficiencia individual, fuera de contexto, y la tratan como un problema puramente médico o tecnológico.

La respuesta oficial a las incapacidades, en lugar de tratar de prevenirlas, es proporcionar algo llamado **rehabilitación**. Para ciertas personas discapacitadas, la rehabilitación puede ser importante, específicamente si las ayuda a facultarse, a convertirse en más independientes y a exigir sus derechos.

En los países ricos del norte, los activistas del movimiento Vida Independiente han ganado mucho terreno en sus demandas por iguales derechos y acceso. Pero debido a que estos activistas provienen mayormente de la clase media, dan ciertas cosas por sentadas. Cuando hablan acerca de acceso, habitualmente se refieren a cosas tales como rampas, elevadores y transporte público.

Pero para las personas discapacitadas del sur, así como para muchos no discapacitados, el tema principal respecto al acceso es cómo acceder a suficiente alimento, agua potable, vivienda decente y cuidados básicos de la salud. Las rampas o los elevadores para sillas de ruedas tienen una prioridad mínima para las personas que no tienen una silla de ruedas,y ni siquiera lo suficiente para comer.

Dados todos estos factores, **¿Qué clase de "esfuerzos de rehabilitación" serían los más apropiados?** Claramente aquellos que nos faculten para actuar por nosotros mismos.

¿Qué clase de esfuerzos de rehabilitación existen ahora en los países en vías de desarrollo? Una amplia variedad. Los programas actuales tienden a caer entre dos extremos,la verticalidad y la inclusión, aquellos que tratan de normalizar a las personas con impedimentos y aquellos que las ayudlaen a liberarse.

Desgraciadamente, la mayoría de los servicios para la gente discapacitada siguen estando altamente institucionalizados y siguen siendo verticales. Proporcionados por profesionales caros, en hospitales y centros urbanos, llegan sólo a una pequeña porción de aquellos que los necesitan. Muchos de estos palaciegos centros urbanos están equipados con todos los equipos más modernos, costosas terapias y elementos de rehabilitación importados del norte. Demasiado a menudo, no obstante, la mayor parte de la terapia prestada a los clientes discapacitados tiende a ser ritual y, en el peor de los casos, contraproducente. Incluso los asientos especiales a menudo han sido estandarizados: niños de todos los tamaños y edades son ajustados con correas a asientos demasiado grandes que aumentan en lugar de corregir la deformidad o espasticidad.

No obstante,en los últimos 10 años, declarados como la Década de las Personas con Impedimentos, esas cosas han comenzado a cambiar. Los planificadores han comenzado a comprender que las necesidades de la vasta mayoría de las personas discapacitadas sólo pueden ser satisfechas mediante la desinstitucionalización de los servicios, y el poner las aptitudes de rehabilitación en manos de la gente.

El más excitante y potencialmente revolucionario de estos enfoques, llamado rehabilitación con base en la comunidad, intenta cambiar el foco de la rehabilitación de los extravagantes palacios de rehabilitación a las humildes comunidades y a los modestos hogares.

A pesar de los tempranos intentos de la Organización Mundial de la Salud para estandarizar rígidamente el enfoque, la rehabilitación con base en la comunidad cubre una amplia variedad de iniciativas.

En un extremo del espectro se encuentran los pequeños programas comunitarios operados por las personas con impedimentos, o por sus familiares. Estos tienden a ser extremadamente desordenados y muy interesantes. En los mejores, las personas discapacitadas se convierten en consejeros y técnicos experimentados. Fabrican sillas de rueda baratas, elementos ortopédicos, prótesis, y una amplia variedad de elementos de asistencia para la rehabilitación. Hemos encontrado que la calidad de su trabajo, especialmente el cuidado que ponen en asegurarse que los aparatos y la terapia realmente satisfaga las necesidades y deseos de cada individuo, es a menudo tan buena o superior a la de muchos profesionales altamente entrenados.

Pero, aquellos de ustedes que son profesionales de la rehabilitación, por favor, ¡no me malinterpreten! En la rehabilitación con base en la comunidad, la cooperación de profesionales competentes para la enseñanza y apoyo es esencial. En verdad, la falta de adecuado apoyo y derivación profesional es uno de los mayores obstáculos para una exitosa rehabilitación en la comunidad.

En algunos de los más sobresalientes programas de este tipo que he visitado, he observado que excepcionales profesionales de la rehabilitación desempeñan un papel vital en su éxito. Estos profesionales tienden a ser individuos humildes pero iconoclastas, que están dispuestos a ir a la comunidad, compartir su conocimiento y aprender de la gente como sus iguales.

"...si se les da la oportunidad, las personas discapacitadas, aún las que tienen limitada educación formal, a menudo se convierten en excelentes rehabilitadores... y asistentes en el cuidado de la salud en la comunidad."

Pero aún más importante para el éxito de un programa de rehabilitación en la comunidad es el liderazgo de las personas con impedimentos. Quiero hacer hincapié en que, si se les da la oportunidad, las personas discapacitadas, aún las que tienen limitada educación formal, a menudo se convierten en excelentes rehabilitadores... y asistentes en el cuidado de la salud en la comunidad.

Hay muchas razones por las cuales un programa de rehabilitación con base en la comunidad debe contar con personal y administración de las personas discapacitadas locales:

1. Puesto que ellos mismos tienen un impedimento, estos trabajadores tienden a ser más sensibles a las necesidades y sentimientos de otras personas con impedimentos, y se relacionan con ellas más como iguales.
2. A causa de este sentido de igualdad, es más probable que los trabajadores discapacitados involucren a los que vienen a obtener rehabilitación en el proceso de solución de los problemas. Por tanto, las personas con impedimentos se convierten en sujeto, no objeto de la rehabilitación.
3. Debido a la perspectiva que los trabajadores tienen debido a sus propios impedimentos, la asistencia y terapia rehabilitadoras que ofrecen satisfacen mejor las necesidades y realidades del usuario, tal como él las siente. Debo señalar que en los Estados Unidos y en Europa, algunos de los verdaderos adelantos en materia de diseño de sillas de ruedas, prótesis y aparatos ortopédicos han sido logrados por usuarios de sillas de ruedas, personas con amputaciones y personas que utilizan aparatos ortopédicos, quienes se sentían insatisfechos con el equipo que se les proporcionaba, y se decidieron a mejorarlo.
4. Más importante aún, creo yo, es el papel de modelo que desempeñan los líderes con impedimentos para los niños discapacitados y sus familias. Les da, tanto a niños como padres, todo un nuevo sentido de lo que es posible. Ese es el primer paso de la rehabilitación, y por último de la independencia.
5. Tener personas discapacitadas con una limitada educación como líderes y técnicos altamente capacitados ayuda a desmitificar el proceso de rehabilitación de dos maneras. Primero, muestra que la experiencia directa y la dedicación personal algunas veces pueden superar a años de aprendizaje en el aula y diplomas oficiales. Segundo, hace que las personas con impedimentos, tanto proveedores como usuarios del servicio, salgan del papel pasivo y se conviertan en participantes activos en el proceso de rehabilitación.
6. Finalmente, al proporcionar capacitación real y oportunidades de liderazgo a las personas con impedimentos, en el campo de la rehabilitación y los derechos de los discapacitados, se proporciona empleo a esas personas en un área en que sus discapacidades son una valiosa calificación en lugar de un impedimento. Espero que pronto llegará el día en que los planificadores y administradores reconozcan el lado positivo de la discapacidad y que, siendo sus otras calificaciones iguales, den preferencia a los candidatos con impedimentos en roles de liderazgo y de entrenamiento, especialmente para trabajar con otras personas discapacitadas.

"En muchos países, las organizaciones para discapacitados, especialmente los programas y centros de rehabilitación, aún están principalmente dirigidos y atendidos por personas sin impedimentos."

Finalmente, me gustaría subrayar que las personas con impedimentos tienen derecho a desempeñar un papel en las organizaciones y actividades que están dedicadas a su bienestar.En este contexto, comparemos los derechos de las personas con impedimentos con los derechos de la mujer. La mayor parte de

nosotros cree que sería inconcebible, que una organización dedicada a las preocupaciones de las mujeres tuviera personal y dirección masculinos. No obstante, cuando se trata de las incapacidades, nuestra conciencia aún está subdesarrollada. En muchos países, las organizaciones para discapacitados, especialmente los programas y centros de rehabilitación, aún están principalmente dirigidos y atendidos por personas sin impedimentos.

Es hora de que los planificadores y administradores den oportunidad, aliento y apropiado entrenamiento. Más urgente aún, es hora de que los profesionales sin impedimentos reconozcan el derecho de las personas discapacitadas a ejercer su auto-control y graciosamente se pongan a un lado, en un papel en que , como profesionales, no estén en posición de autoridad. Las personas con impedimentos en todo el mundo deberían usar el slogan del movimiento de personas con impedimentos de Sudáfrica: **"Nada que tenga que ver con nosotros sin nosotros."**

Trabajos de Reacción

El problema de la discapacidad en Latinoamérica*

Dr. Herman J. Flax
Veterans' Affairs Medical Center
Estados Unidos

Aunque existen más de 100 estudios sobre la incidencia y frecuencia de la minusvalidez en los países en desarrollo,[1] hay disponibles muy pocos estudios referentes a Latinoamérica. Además no es posible comparar los resultados de los pocos estudios completos que existen porque se utilizaron métodos distintos para recopilar los datos. No obstante se estima que entre 7 al 10 por ciento de la población en los países en desarrollo es minusválida. Para fines de comparación, investigaciones en países altamente industrializados indican que alrededor del diez por ciento de sus poblaciones es minuválido. Según Amate[2], estudios epidemiológicos, realizados para analizar la morbosidad de enfermedades particulares, no consideran las consecuencias de éstas en cuanto a impedimento o incapacidades. Ella estima que entre el 5 y el 7 por ciento de la población latinoamericana padece de algún tipo de incapacidad y que esta proporción va en aumento.

Acton[3] cree que la incidencia de minusvalidez en Latinoamerica es, o pronto alcanzará, el 15 por ciento. Acton estima conservadoramente que en Latinoamérica hay más de 60 millones de seres humanos con incapacidades significativas. Esto es como si todos los habitantes de la República Dominicana, Haití, Honduras, El Salvador, Nicaragua, Perú y Ecuador fuesen minusválidos. De sostenerse las predicciones actuales sobre crecimiento poblacional, para el año 2000 habrá más de 85 millones de minusválidos en Latinoamérica. Esta es un cantidad alarmante de personas, cada una con familia, cada una con aspiraciones, cada una con una visión de como quisiera vivir la vida.

Las estadísticas no nos dicen cuántos de estos minusválidos son educables. Tampoco mencionan el gran desperdicio de talento debido a que a estos millones se les niega la oportunidad de rehabilitarse, disponible sólo para unos pocos en sus comunidades. Ni tampoco hacen referencia al gasto de tiempo y recursos que los familiares, para auxiliar a parientes minusválidos, le quitan a sus otras ocupaciones. Si consideramos los millones de personas implicadas, el costo total y la pérdida de potencial humano atribuibles a la minusvalidez, puede ser un obstáculo importante para el crecimiento socioeconómico de estos países.

Por regla general, en países en desarrollo, los niños que nacen con una incapacidad o que la adquieren a temprana edad, mueren antes de los 20 años. De igual manera, los envejecientes no viven mucho luego de incapacitarse. Con el

Debido a limitaciónes de tiempo, el presente trabajo no fué presentado durante la conferencia, pero fué entregado para su publicación, de acuerdo a previa autorización del Comité del Programa. El Dr. Flax utiliza términos tales como "minusválidos."

creciente mejoramiento de los servicios de salud en Latinoamérica, pueden evitarse o curarse muchas enfermedades y así aumentar los años de vida. Con los años añadidos aumentas la incidencia de enfermedades crónicas, debilitantes y degenerativas, lo que multiplica la totalidad de personas minusválidas. El cuidado de los enfermos crónicos y de los ciudadanos incapacitados y minusválidos es un serio problema de salud pública que se agranda con los años, aumentando así la carga socioeconómica de la familia y la comunidad.

"Si consideramos los millones de personas implicadas, el costo total y la pérdida de potencial humano atribuíbles a la minusvalidez, pueden ser un obstáculo importante para el crecimiento socioeconómico de estos países."

La rehabilitación requiere un programa médico costoso que muy pocos paises latinoamericanos están dispuestos a afrontar, y mucho menos, asumir la responsabildad de organizar y mantener centros de rehabilitación. Solamente 4 de los 35 paises de la región latinoamericana incluyen actividades de rehabilitación en sus programas de cooperación con la Organización Panamericana de la Salud (OPS)[2] En esta región, con la posible excepción de Bolivia, el desembolso de fondos públicos para fines de rehabiltación no muestra un cambio significativo o muestra un cambio mixto, y Perú y Brasil muestran una disminución en este renglón.[4] En lo que concierne a la rehabilitación médica, no existe una politica nacional y si una aparente ignorancia de las necesidades reales de las personas a quienes se les prestan servicios. Desgraciadamente, la fatiga económica de todos estos países no sólo se manifiesta en la falta de programas de rehabilitación médica, sino en todos los servicios públicos. De todas las prioridades, el cuidado de niños y adultos impedidos, incapacitados y minusválidos está al final de la lista.

La OPS estima que sólo el 2% de la población que necesita rehabilitación la recibe realmente. El costo de la rehabilitación es alto, y el acceso a ella, por lo general, se limita a pequeños grupos privilegiados, en las poblaciones urbanas. Paises como México, que tienen fuertes programas de seguridad social, han organizado centros dinámicos para cuidar del obrero y de su familia. Otros países, como Venezuela, han instituído programas de rehabilitación ubicados en las comunidades (Community-Based Rehabilitation programs—"CBR"), auspiciados por la Organización Mundial de la Salud, para llegar hasta las áreas rurales más apartadas. Aunque la filosofía detrás del programa de rehabilitación ubicado en la comunidad tiene sentido, se informan pocos resultados a excepción de un aumento en la integración social del minusválido.

Musgrove[5] ha descrito el efecto que tiene la crisis económica en la salud y el cuidado de la salud en Latinoamérica. Durante la década de los 80, la deuda externa y la recesión económica precipitaron dramáticas crisis socioeconómicas a través de Latinoamérica. Musgrove empleó datos del Banco Interamericano para demostrar que en casi todos los países disminuyó el ingreso, y en algunos considerablemente. Cuando existen condiciones económicas adversas, baja el nivel de vida y aumenta la pobreza, no sólo debido a la reducción en los ingresos, sino también por la reducción del salario real, o la disminución del dinero para el comercio. Decimos que todo cuesta más. Esto le aumenta la carga a los servicios públicos porque la familia no puede pagar el cuidado médico o las medicinas. La pobreza no sólo acarrea epidemias, con un aumento en la mortalidad infantil, sino también desnutrición severa e incremento en problemas de bienestar público. Al disminuir los presupuestos para la salud, hay menos dinero para el cuidado de pacientes y los minusválidos son los que más sufren, porque es notorio que en Latinoamérica la medicina de rehabilitación recibe la partida más pequeña de los fondos destinados a la salud pública.

La pobreza y la minusvalidez forman una combinación espantosa que le impone una carga aplastante a la familia. Cuando no hay suficiente comida, el minusválido viste harapos. El niño minusválido no asiste a la escuela; al adulto minusválido se le aparta a rincones oscuros de la casa y se le olvida. Ver-

daderamenete, "se le niega al niño minusválido la oportunidad de mejor alimentación, de instrucción, de cuidado médico, de estímulo social e intelectual, aún cuando estos beneficios se ponen a disponibilidad de sus hermanos."[3] La minusvalidez se convierte en un estigma y la comunidad tiende a excluir tanto a la persona afectada como a su familia.

Soluciones:

1. Una manera de obtener información sobre la cantidad de personas minusválidas es contarlas durante la toma de un censo. Sólo requiere añadir al formato del censo un cuestionario sencillo.
2. Debe difundirse en la comunidad más información sobre la minusvalidez, sus causas y sus consecuencias. Aún con escasos recursos, mucho puede hacerse para mejorar la difícil situación del minusválido. Hay que sacar al minusválido del cuarto de atrás y permitirle ocupar su justo lugar en la familia y la comunidad. Esto sólo puede lograrse cuando pueda eliminarse la información equivocada, la superstición, el miedo y, sobre todo, el prejuicio. Todavía persisten ideas tergiversadas sobre la minusvalidez, y éstas impiden que los problemas generales se resuelvan. Es necesario cambiar las ideas de segregación social, las actitudes negativas y el comportamiento discriminador contra personas con impedimentos antes de que éstas puedan incorporarse a la corriente principal de la sociedad. Esta tarea nos toca a nosotros, los ciudadanos fuertes y sanos.
3. Nunca habrá suficiente dinero para cubrir todas las necesidades de salud de las comunidades. No obstante, debe haber una cantidad proporcionada para medicina preventiva, para vacunas inmunizantes contra enfermedades incapacitantes. El costo de vacunar a un niño contra la poliomielitis es infinitesimal comparado al costo del tratamiento de la parálisis resultante y la integración de esta persona a su comunidad.
4. Deben organizarse en las comunidades programas que ofrezcan tratamiento para prevenir que un daño sencillo se convierta en un impedimento o en una incapacidad. Esta es la gran ventaja de los Programas de Rehabilitación Ubicados en la Comunidad ("CBR"). No sólo proveen terapias sino que reintegran al minusválido al círculo familiar.
5. Debe también reintegrarse a estos individuos al ambiente socioeconómico de la familia y la comunidad. Deben proveerse programas para instruir a aquellos que son educables: a los niños en las escuelas o en sus hogares, a los adultos en proyectos vocacionales, y a los ancianos en ser autosuficientes. Talleres protegidos y programas en el hogar pueden proveerle una subsistencia adecuada a artesanos talentosos. Debemos descubrir y aprovechar sus destrezas. Una vez rehabilitados, ya no son una carga ni para sus familias ni para sus países.
6. En Latinoamérica hay escasez de personal diestro en medicina de rehabilitación. Un estudio hecho en 1986[6] reveló que 13 países, además de Puerto Rico, cuentan con instalaciones para adiestrar personal en medicina física y rehabilitación. Todos ofrecen residencias en medicina de rehabilitación y tienen escuelas te terapia física y terapia ocupacional; 13 otorgan títulos en trabajo social y sicología; 9 en terapia del habla y 8 en audiología; 6 ofrecen entrenamiento en prótesis y ortosis; 3 adiestran a kinesiólogos; 3 ofrecen cursos en enfermería de rehabilitación, y 2 en consejería vocacional. Ni un solo país informó adiestrar maestros para niños excepcionales. No me parece que esta situación haya cambiado en los años siguientes, y ello destaca la baja prioridad que en

Arriba, el Dr. Rodrigo Crespo Toral se dirige a una sesión de un grupo de trabajo.

Latinoamérica se le da al adiestramiento de personal en medicina de rehabilitación.

Adiestrar personal es más importante que construir centros. El ladrillo y la argamasa no rehabilitan a personas minusválidas. Las universidades deben comprometerse a ofrecer cursos de adiestramiento. Un ejemplo típico han sido los esfuerzos unidos del "Patronato Cibao pro rehabilitación de inválidos," una organización filantrópica privada, la Universidad Católica Madre y Maestro, y la Secretaria de Estado de Salud Pública y Asistencia Social en Santiago, República Dominicana, para adiestrar fisiatras y terapistas, utilizando las instalaciones del Hospital Universitario José M. Cabral y Báez. El Patronato administra y paga los gastos del centro de rehabilitacion en el Hospital Universitario; la Universidad Católica provee el personal docente y los salones, y el gobierno Dominicano suple el hospital y paga el sueldo de los reidentes. Hay dos programas de este tipo en la República Dominicana, uno en Santiago y otro en Santo Domingo. Estos dos centros y sus treinta y algo de clínicas satélite cuidan de las necesidades de rehabilitación en esa nación.

7. Las facultades médicas de la mayoría de las universidades en Latinoamérica no aceptan la Medicina de Rehabilitación como especialidad bona fide, por lo cual es muy poco lo que se le enseña al estudiante de medicina respecto al cuidado del minusválido. La mayoría de los hos-

pitalies universitarios no ofrecen residencias en Medicina Física y Rehabilitación. La mayor parte de los programas de residencia se encuentran en los hospitales del gobierno bajo programas de seguridad social que ofrecen tratamientos a trabajadores minusválidos y a sus familares. Un ejemblo excelente de este programa se encuentra en el Centro de Medicina Física y Rehabilitación del Instituto Mexicano del Seguro Social, Distrito Norte, bajo la capaz dirección de los doctores Juan M. Guzman Gonzalez y Jorge Hernández Wence. A excepción de Brasil, ningún país informó acerca de un programa de residencia en un hospital privado o en un hospital que no fuese del gobierno.

A las profesiones aliadas a la medicina les va mejor, ya que, con excepciones contadas, todas corresponden a cursos universitarios donde se otorgan grados profesionales. Es cierto que los fondos para estos estudios son limitados, pero, por otro lado, hay una gran cantidad de personas minusválidas, y todo país debe asumir alguna responsabilidad según su condición socioeconómica. Es de suma importancia adiestrar personal que pueda proveerles terapia e instrucción a familias, con el propósito de cuidar de esa inmensa masa de indigentes minusválidos.

"No debe identificarse a las personas minusválidas por sus impedimentos, sino como seres humanos, o permanecerán incapacitados para siempre."

8. Programas de Rehabilitación Ubicados in la Comunidad son importantes, no sólo por los procedimientos de rehabilitación que realizan, sino también porque obligan a la familia y a la comunidad a reconocer y aceptar a personas con incapacidades y a asumir la responsabilidad de rehabilitarlas. Eso cambia las actitudes de los miembros del grupo familiar y de la comunidad, y les enseña que las personas con incapacidades tienen los mismos derechos que los sanos y fuertes. La cuestión no es si el programa ofrecido es o no adecuado; la mayor parte de los peritos concuerdan que dista mucho de ser ideal. El punto es que ésta es una manera excelente de difundir información sobre los minusválidos en los distritos pobres y distandes de la nación. Lo que hace falta es interesar a todos los gobiernos para que utilicen este sistema en sus programas de salud pública.

9. "Es usual que las personas minusválidas no tengan ni voz ni voto en lo que respecta a su propio bienestar, ni influyan en las políticas y los servicios que hacia ellos se dirigen."(1) Los pobres siempre han sido seguidores y nunca líderes. Esto ciertamente puede cambiar mediante la organización de grupos, llameseles políticos si se quiere, que por la mera cantidad de sus miembros puedan influir en gobiernos democráticos. Al igual que existen sociedades profesionales y organizaciones sociales, los minusválidos pueden crear clubes. **AMLAR** es una sociedad latinoamericana de médicos que se interesan por la Medicina de Rehabilitación; **GLARP** es un grupo latinoamericano de personas profesionales interesadas en políticas de rehabilitación. **Lions** es un club social que se preocupa del cuidado de personas con defectos en la visión como razón fundamental de su existencia; el club **Rotario** se organizó primordialmente para cuidar de niños minusválidos. Existen otras agencias cívicas no gubernamentales que se han unido para cabildear por los derechos de los minusválidos en sus respectivos países. Estas organizaciones nacionales se han unido a sociedades internacionales, tales como la "International Rehabilitation Medicine Association" (IRMA) y "Rehabilitation International" para aprender de sus respectivas experiencias. Rehabilitación Internacional difundió a través del mundo el "Charter for the 80s" que trata sobre políticas y prioridades en la prevención de incapacidades y en la rehabilitación. Lo usual es que una agencia no gubernamental estimule al gobierno a hacer la tarea. A largo plazo, todo lo que hace falta es unir a los

propios incapacitados y minusválidos y traerlos a las urnas electorales para que voten por el candidato que abogue por sus derechos.

Resumen:

Se desconoce la cantidad de minusválidos que viven en Latinoamérica. Al menos 10% de su creciente población padecerá de algún tipo de incapacidad para el año 2000. El impacto de la crisis económica actual sobre la salud y el cuidado de la salud en Latinoamérica y el Caribe ha sido devastador. Ello aún más para la medicina de rehabilitación, porque la rehabilitación médica nunca ha tenido prioridad en los sistemas de salud de los países de América. No obstante, mucho puede hacerse para aliviar las dificultades de las personas minusválidas y se han hecho sugerencias al respecto. No debe identificarse a las personas minusválidas por sus impedimentos, sino como seres humanos, o permanecerán incapacitados para siempre.

Referencias

1. Helander, E. **"Principles of CBR."** *Disabled Persons Bulletin*, Oficina de las Naciones Unidas en Viena, Centro para el Desarrollo Social y Asuntos Humanos, 1989, 1: 8-14.

2. Amate, E.A. **"Health of the Disabled."** Programa de salud para adultos, comunicación con el personal, de la Organización Panamericana de Salud, 1990.

3. Acton, N. **"Disability in the Americas."** *Rehabilitation World* (publicación de Rehabilitación Internacional), 1983, 7: 3-5 y 34.

4. Williamson, J. **"Latin American Adjustment: How Much Has Happened?"** Washington Institute for International Economics, 1989.

5. Musgrove, P. **"The Impact of the Economic Crisis on Health and Health Care in Latin America and the Caribbean."** *WHO Chronicle*, 1986, 40: 152-157.

6. Flax, H.J. **"Opportunities for Training of Rehabilitation Personnel in Latin America."** *American Journal of Physical Medicine*, 1987; 66: 244-248.

La integración de personas con discapacidades

Hacia la igualdad de oportunidades para las personas con impedimentos

Henry Enns
Disabled People's International
Canadá

Me siento muy complacido de haber sido invitado a participar en esta Conferencia Hemisférica Occidental sobre Personas con Discapacidades y, en particular, dirigirme a ustedes respecto a la integración. El programa de la conferencia especifica que yo "...consideraré los temas y problemas especiales relativos a la integración..." y que me "concentraré en los temas clave de la inclusión, la plena participación, la independencia y la promoción como áreas prioritarias de la integración." También se me solicitó durante la preparación de esta conferencia que "hablara específicamente acerca del aumento en la participación de las personas con impedimentos en la vida social, cultural, religiosa, recreacional y comunitaria, y en el proceso de toma de decisiones a todos los niveles, así como sobre la expansión del entrenamiento educativo, las oportunidades laborales,la eliminación de barreras arquitectónicas, en el transporte y en la comunicación, y sobre las barreras legales que impiden la plena participación e igualdad de oportunidades."

Seré breve.

Al comienzo, me gustaría expresar mi preferencia por la frase "igualdad de oportunidades" por sobre la palabra "integración." Esto es más que un mero sofisma acerca de la terminología. La frase "igualdad de oportunidades" denota un importante cambio en el énfasis: de la voluntad de la sociedad o la comunidad a abrirse suficientemente para que la inclusión y la integración se produzcan, a una situación en que la capacidad de las personas y grupos con impedimentos es reconocida y aceptada. La Organización de las Naciones Unidas demostró su comprensión de esta distinción cuando subrayó la igualdad de oportunidades en el documento de 1983.

Programa Mundial de Acción respecto a las Personas con Impedimentos. Como lo demostraré posteriormente, la distinción entre "integración" e "igualdad de oportunidades" es crucial. Las personas con impedimentos están a la vanguardia de los movimientos nacionales e internacionales para lograr la igualdad de oportunidades y son estos movimientos los responsables por la apertura de las sociedades al concepto de "integración."

"El cambio es el distintivo de los actuales problemas políticos y de los marcos tentativos para resolverlos, de la economía nacional e internacional, de la cada vez más acelerada revolución tecnológica y de los nuevos patrones culturales y sociales."

Para la sociedad en general, y para las personas con impedimentos en particular, la característica definitoria del siglo XX parece ser el cambio. El cambio es el distintivo de los actuales problemas políticos y de los marcos tentativos para resolverlos, de la economía nacional e internacional, de la cada vez más acelerada revolución tecnológica y de los nuevos patrones culturales y sociales. Todo esto, por supuesto, afecta las vidas de las personas con impedimentos. Es necesario tomar nota de estas tendencias cambiantes para comprender los medios por los cuales las personas con impedimentos de todo el mundo están tomando el control de sus propias vidas.

La Primera área que es necesario examinar es la del cambio político. El fin del conflicto entre las superpotencias ha sido testigo de un creciente aumento en la democratización y el surgimiento de tendencias de autodeterminación étnica y cultural. Desgraciadamente, como se ha demostrado con la lucha en Yugoslavia, estas tendencias son tan a menudo una fuente de conflicto como una fuente de armonía. Los gobiernos encuentran creciente dificultad en reconciliar las tensiones que les provocan los grupos competitivos y la solución de los problemas de un mundo nuevo y sustancialmente diferente. Por eso se ha abierto una ventana a los enfoques novedosos para la resolución de problemas.

A nivel internacional, se ha registrado una considerable discusión acerca del cambiante papel del sector no gubernamental. La contribución de este sector en cuanto a la política internacional quedó en evidencia recientemente con la participación de las organizaciones no gubernamentales en la preparación de la UNCED, en Río. Parece haber una creciente comprensión respecto a que tanto los gobiernos como las empresas necesitan al sector no gubernamental para lograr una efectiva resolución de los temas sociales y políticos. Se ha especulado respecto a que la ONU se desplomaría sin las organizaciones no gubernamentales. Estos cambios han proporcionado nuevas oportunidades para el movimiento en pro de las personas con impedimentos. Existe ahora la posibilidad de compartir experiencias, en tanto se trabaja mancomunadamente por encima de las barreras culturales y políticas. Perspectivas marcadamente diferentes pueden ser presentadas ahora en forma conjunta, a través de la actividad de organizaciones no gubernamentales en temas comunes, tales como la participación, la aceptación social, la accesibilidad, y la comprensión cultural de los impedimentos.

Coincidiendo con el surgimiento del sector no gubernamental se ha tomado conciencia de la necesidad de nuevos marcos para la solución de problemas. En tanto temas como la crisis ecológica nos recuerdan la constante necesidad de normas y lineamientos internacionales, también ha habido un reconocimiento internacional de la falta de soluciones "globales." La creciente democratización ha exigido la toma de decisiones y la solución de problemas a nivel local. Muchos de los problemas del siglo XX requieren soluciones locales. La frase "pensar globalmente, actuar localmente" nunca ha sido tan importante o verdadera como lo es hoy. La necesidad de encontrar soluciones a problemas tanto comunes como diferentes proporciona a los grupos la oportunidad de aprender unos de otros.

La presente recesión mundial es un excelente ejemplo de un problema que exige soluciones innovadoras y locales. La recesión ha forzado a los grupos a

considerar nuevos y creativos modelos para la solución de cuestiones sociales. Las circunstancias económicas han forzado a los grupos a trabajar juntos para hacer el máximo uso posible de los recursos limitados. En ningún área es esto más cierto que en el sector de los servicios sociales y en la competencia por los fondos gubernamentales. Para el movimiento en pro de las personas con impedimentos, la recesión nos ha proporcionado la oportunidad de compartir nuestras experiencias respecto a la proyectos generadores de ingresos y los sistemas más efectivos para la prestación de servicios (como los proyectos Vida Independiente).

Toda esta comunicación entre grupos ha contado con la asistencia de otra característica definitoria de finales del siglo XX: la revolución tecnológica. Las computadoras, las máquinas de facsímil, las telecomunicaciones, las conexiones vía satélite y la televisión han tenido un gran impacto en los grupos de personas con impedimentos, tal como lo han tenido en la sociedad en general. La proliferación de nuevos sistemas de comunicación ha unido a los grupos locales de personas con impedimentos y ha fomentado el desarrollo de un movimiento en su favor a nivel verdaderamente internacional. Al mismo tiempo, los artefactos tecnológicos que brindan asistencia han permitido que las personas con impedimentos más severos participen y, por tanto, han ampliado el espectro de la comunicación. Sin embargo, respecto a estas tecnologías, debe tenerse presente que contienen en sí las posibilidades de la liberación o la opresión, dependiendo de quien las controla o accede a ellas.

Las gestiones del movimiento internacional de apoyo a las personas con impedimentos para comunicarse entre sí y con la comunidad en general, han cobrado importancia debido a las cuestiones y problemas planteados por una multitud de nuevos valores sociales y culturales. El actual fenómeno de la creciente urbanización ha llevado frecuentemente a la desintegración de las comunidades mas pequeñas, ha establecido patrones culturales y ha definido claramente las relaciones sociales. Al mismo tiempo, nuevos temas relativos a la salud, como el SIDA, han aparecido y cambiado el contexto del debate que se desarrolla en algunas sociedades respecto al tema de los impedimentos. ¿Cuáles son las implicaciones de estas tendencias y del movimiento en favor de las personas con impedimentos en las vidas de esas personas? ¿Cómo afecta este diálogo el tema de la "integración," o mejor dicho, de la "igualdad de oportunidades"? ¿En qué forma estas tendencias afectan las vidas de las personas con impedimentos, específicamente dentro del hemisferio occidental? Permítanme contestar estas preguntas mediante la evaluación de los éxitos y fracasos de la Década de las Personas con Impedimentos, y así mostrar las consecuencias que la Década ha tenido sobre las personas con impedimentos, en el hemisferio occidental.

La Década de las Personas con Impedimentos ha tenido algunos logros verdaderamente notables. El establecimiento de la Década en sí fue un formal reconocimiento de la legitimidad de las preocupaciones y demandas de la gente con impedimentos. La Década llevó el tema de los impedimentos directamente a los sistemas de la ONU y las agencias internacionales. Las agencias de asistencia internacional están ahora comenzando a involucrar a personas con impedimentos en sus actividades y aprecian el valor de sus singulares aportes. La institución de la Década ha tenido el efecto más amplio de hacer conscientes a los gobiernos nacionales de los intereses comunes de las personas con impedimentos.

"Parece haber una creciente comprensión respecto a que tanto los gobiernos como las empresas necesitan al sector no gubernamental para lograr una efectiva resolución de los temas sociales y políticos."

Clave entre los logros de la Década ha sido la formulación y distribución del Programa Mundial de Acción sobre las Personas con Impedimentos. El Programa Mundial de Acción es un nuevo marco para la toma de decisiones, basado en la integración y la igualdad de oportunidades. El programa promueve la

participación social de las personas con impedimentos y el cambio en la sociedad, al tiempo que detalla la responsabilidades de los gobiernos. Es imposible exagerar la importancia de ese documento. El marco de trabajo que incluye ha proporcionado bases formalmente reconocidas para la legislación y estándares para los servicios dentro de los países. El WPA ha sido aceptado e implementado por varios gobiernos.

Otro logro clave de la Década fue el éxito de la organización de la que yo formo parte, la "Disabled Peoples' International" o DPI. La DPI ha trabajado para llevar los temas del movimiento a las organizaciones internacionales, los gobiernos, y a la opinión pública. Muy específicamente, la DPI ha buscado apoyo legislativo para las normas y estándares internacionales relativos al tratamiento de las personas con impedimentos. En el área inmediata, la DPI ha trabajado para elaborar proyectos generadores de ingresos, ha puesto en marcha programas de entrenamiento para activistas comunitarios, se ha acercado a los donadores de fondos y los ha puesto en contacto con los proyectos, ha promovido el programa Vida Independiente, y ha trabajado para democratizar más el movimiento en favor de las personas con impedimentos.

"La frase "pensar globalmente, actuar localmente" nunca ha sido tan importante o verdadera como lo es hoy."

De los fracasos de la Década, el mayor fue el hecho de que la ONU haya proclamado la Década sin recursos, lo cual provocó que todas las resoluciones relativas a finanzas no fueran aprobadas. A medida que avanzaba la Década, los problemas que enfrentaba la comunidad con impedimentos se fueron haciendo más claros que nunca. El número de personas que se identifican como seres con impedimentos aumentó. Las personas con impedimentos aún son el grupo tratado más a menudo como ciudadanos de segunda clase, al tiempo que se enfrentan a una multitud de arraigadas barreras que crean las actitudes y el ambiente. En cuanto a la situación económica de la mayoría de los individuos con impedimentos, dos tercios (2/3) viven en países en vías de desarrollo. Como resultado, no sólo se enfrentan a los problemas económicos generales de sus sociedades, sino que también son probablemente el segmento más pobre de la población, dentro de sus países. El resultado es la actual falta de servicios que, aún existiendo, están fuera del alcance económico de los usuarios.

La creación del Programa Mundial de Acción sobre Personas con Impedimentos fue señalado como un logro importante de la Década. Pero un fracaso importante de la Década es que la mayoría de los países no ha puesto en efecto sus propios Planes de Acción para convertir en realidad el W.P.A. Como es obvio para todos, los planes sin implementación y acción siguen siendo, al fin y al cabo, sólo planes.

Esta lista de logros y fracasos de la Década nos lleva directamente a la cuestión de hacia dónde — en cuanto al hemisferio occidental — aún debemos ir. Todavía existe la necesidad de una constante actividad de la ONU y de legislación por parte de los gobiernos nacionales respecto al tema de los derechos humanos y los derechos humanos de las personas con impedimentos. Esa acción y esa legislación deben enfrentar los temas de la integración a la comunidad, la igualdad de oportunidades, la eliminación de las barreras arquitectónicas, y además deben encarar el establecimiento de sistemas de comunicación para las personas con impedimentos visuales y auditivos, como también tratar las cuestiones de educación, entrenamiento, recreación y, en general, todas las áreas detalladas al comienzo de esta presentación. Queda por hacer mucho más que lo que ya se ha hecho.

La cuestión ahora es determinar cuál es la mejor forma de lograr lo que queda por hacer. A esos efectos, la DPI está trabajando para encarar temas globales que afectan a las personas con impedimentos, tales como la paz, el medio ambiente, las organizaciones no gubernamentales y las materias relativas al desarrollo. La DPI sigue desarrollando y promoviendo nuevos enfoques

para las medidas sociales y económicas. Estamos aprovechando las nuevas tecnologías para mejorar las comunicaciones dentro y fuera de nuestro movimiento. La DPI debe continuar promoviendo el marco del WPA y la igualdad de oportunidades. El desafío sigue siendo democratizar aún más el movimiento en pro de las personas con impedimentos. Con ese objeto, la DPI está tratando de aumentar el número de sus miembros y fortalecer la responsabilidad. Nos hemos dado cuenta que las áreas importantes para la comunidad de personas con impedimentos son más amplias que lo que se pensó anteriormente y, por tanto, debemos encarar los temas relativos a la mujer, los mentalmente impedidos, los sordos y los psiquiátricamente incapacitados. En resumen, tenemos que trabajar para edificar una comunidad de base más amplia.

La DPI siempre ha reconocido que la estrategia más poderosa para el logro de nuestros objetivos es el desarrollo de un movimiento de base más amplio, con personas con impedimentos en posiciones de autoridad y toma de decisiones. La repetida experiencia de la DPI es que las personas que mejor pueden identificar y expresar las necesidades de la gente con impedimentos y proponer los medios más efectivos de satisfacer esas necesidades, son las mismas personas con impedimentos.

Aún existe, no obstante, un importante papel que debe ser desempeñado por los profesionales de la rehabilitación y las organizaciones de servicio. La importancia de este papel es reconocida en el párrafo 19 del Programa Mundial de Acción. Allí se proporciona un modelo de cooperación entre gobiernos, prestadores de servicios y organizaciones de personas con impedimentos. Los gobiernos son exhortados a proporcionar suficientes recursos para la colaboración entre las organizaciones de servicio y el movimiento de personas con impedimentos. Los proveedores de servicios deben ver el surgimiento del movimiento como un acontecimiento positivo porque ellos han desempeñado un papel vital en su materialización y porque, en definitiva, se benefician de su existencia.

El movimiento de las personas con impedimentos es vital y está en pleno crecimiento. La democratización del movimiento significa que nos estamos moviendo hacia la autonomía en la toma de decisiones. Las tendencias políticas, económicas y sociales del siglo XX llevan inexorablemente en esa dirección a la comunidad con impedimentos, entre otros grupos. Con la cooperación y colaboración de los profesionales de la rehabilitación, el primer paso hacia la verdadera "integración" será más fácil.

Finalmente, permítanme concentrarme específicamente en Latinoamérica y el Hemisferio Occidental. El desarrollo de organizaciones de personas con impedimentos, tal como fueron definidas en el Programa Mundial de Acción (párrafos 82 y 27), ha sido un acontecimiento muy significativo de los últimos 10 años. La primera reunión regional de la Internacional de Personas con Impedimentos, que tuvo lugar en Latinoamérica, se realizó en Buenos Aires, en 1985. Desde entonces, el movimiento regional en Latinoamérica ha tenido un constante aumento en su influencia. En el Caribe, la primera reunión regional se llevó a cabo en 1983 y fue seguida de un seminario regional de entrenamiento, en Barbados, en 1985. De esta forma, la DPI ha estado intentando progresivamente fomentar el desarrollo del movimiento en la región.

A mi parecer, en esa región se necesita una mayor cooperación entre los gobiernos y la comunidad de organizaciones no gubernamentales. En cuanto se refiere al área de las personas con impedimentos, dudo que se haya llevado a cabo una reunión importante de la ONU en Latinoamérica o el Caribe.

Me gustaría ahora hacer algunas recomendaciones, sugiriendo medios por los cuales se podrían satisfacer mejor las necesidades de las personas con impedimentos en la región:

1 Dentro del Hemisferio Occidental, debe promoverse amplia legislación en materia de derechos humanos y planes de acción para la implementación de esa legislación. Esto ya ha sucedido en los Estados Unidos, mediante la Ley para las Personas con Impedimentos, y en Canadá con la ley Omnibus.

2 Debe darse prioridad al continuo desarrollo de organizaciones de personas con impedimentos. Debe existir apoyo para estas organizaciones, tanto a nivel regional como nacional. Este apoyo debe tomar la forma tangible de asistencia financiera. La ayuda financiera será el más explícito reconocimiento al importante papel de estas organizaciones como agentes del cambio social.

3 Cada país debe desarrollar un plan de acción para implementar el Programa Mundial de Acción. Este plan debe reunir los elementos más importantes: el gobierno, la comunidad de las personas con impedimentos y otros sectores. Cada país debe identificar sus propias prioridades e iniciar un plan de acción para implementarlas.

4 La Organización de las Naciones Unidas está en el proceso de adoptar normas estandarizadas para la implementación del Programa Mundial de Acción. Estas normas estándar deberían ser adoptadas e implementadas por cada país de la región.

5 Debe haber un claro plan de acción para promover la integración de la gente con impedimentos a los sistemas educacionales de la región. Integrar a los niños con impedimentos al sistema escolar tiene un efecto recíproco, puesto que mejora la educación y por lo tanto las vidas de los niños con impedimentos, y fuerza al sistema escolar a auto-evaluarse y hacer los cambios necesarios para alcanzar la verdadera accesibilidad.

6 El desarrollo y promoción de legislación que cree un medio ambiente libre de obstáculos es esencial para el objetivo de la integración.

7 En materia de estrategias a largo plazo, es importante que incluyamos a las personas con impedimentos en la planificación de programas de asistencia y cooperación técnica. Esta es un área de especial preocupación para Canadá y Estados Unidos, puesto que estos países proporcionan gran cantidad de asistencia internacional.

8 La Organización de Estados Americanos y las diversas comisiones de la ONU dentro de la región, deberían establecer mecanismos para mantener consultas con las organizaciones de personas con impedimentos en la región.

9 Programas regionales de intercambio deberían facilitar el intercambio de ideas y experiencias relacionadas con los impedimentos. Conceptos como Vida Independiente, desarrollados por las mismas personas con impedimentos, deberían ser promovidos lo más ampliamente posible. El empleo integrado debería ser promovido en el mercado laboral mediante el uso de incentivos al empleador y programas de acción que beneficien directamente a las personas con impedimentos. La OEA y la ONU deberían buscar programas de ese tipo para integrar a las personas con impedimentos a sus sistemas.

10 Otras iniciativas podrían ser consideradas, tal como una conferencia subsecuente a ésta y la discusión de medios para poner en vigor las decisiones tomadas aquí.

Estas son sólo algunas ideas en términos de asuntos que deben ser considerados a nivel regional. La iniciativa más importante es que cada gobierno debe desarrollar un plan de acción conjuntamente con las organizaciones de personas con impedimentos de ese país.

Trabajos de Reacción

Reflexiones sobre conseptos de integración en las Americas

Eloisa de Lorenzo
Comité Interamericano de Educación de la Organización de Estados Americanos
Uruguay

Foto © Tetzlaff 1993

Deseo agradecer a los organizadores de la Conferencia Hemisférica de Personas con Impedimentos por haberme honrado con la participación en este evento y poner a vuestra consideración las reflexiones que me merece el trabajo sobre integración, presentado por el Dr. Henry Enns.

Antes de entrar al tema, quisiera felicitar a los organizadores por haber otorgado a esta Conferencia un carácter internacional.

Estoy convencida de la importancia que tienen estos encuentros, porque el mundo en que vivimos y trabajamos se modifica y avanza a través de la información.

La información es un virus que conlleva Libertad, lo que está ocurriendo es irreversible: se provocan cambios y las personas, al concientizarse, se interesan por conocer y analizar una variedad de opciones antes de optar.

Si bien los eventos nunca se mueven en línea recta y registran avances y retrocesos, lo que está sucediendo en el campo de las discapacidades, y en particular en la filosofía y aplicación del principio de integración, está aquí para quedarse: pues esto nos llama a una revisión de estrategias y a un análisis objetivo, al tiempo que debemos ser cautelosos en los programas a desarrollar.

Reflexiones

Se dice que la repetición es la madre del aprendizaje. Lo que el Dr. Enns ha compartido con nosotros debe ser repetido muchas veces de manera que cada uno sea un multiplicador de sus pensamientos.

El Dr. Enns nos ha presentado los logros obtenidos y los fracasos sufridos durante la Década de las Personas con Impedimentos.

El Programa Mundial de Acción ha proporcionado a los gobiernos un marco de referencia para establecer leyes, organizar servicios y tomar medidas para que las personas con impedimentos puedan tener la oportunidad de desarrollarse y participar activa y productivamente en la vida de su comunidad.

Entre los logros obtenidos durante esta década, debemos destacar el notable desarrollo de la organización que él dirige, la D.P.I. (Disabled People International). Esta organización lucha permanentemente para que las agencias no gubernamentales, los gobiernos y la opinión pública desarrollen una mayor concientización y respeto, tanto por los problemas que enfrentan las personas

discapacitadas como por el aporte que ellas puedan ofrecer y aplicar en la toma de decisiones y en la activa participación. Destaca que su organización ha ampliado su campo de acción incorporando a los organismos de personas con impedimentos cognitivos, problemas psiquiátricos, trastornos sensoriales, etc.

Celebro esta declaración porque si bien hay un grupo de personas con impedimentos que pueden ejercitar sus derechos en igualdad, a todo nivel, para conseguirlo se necesita una base legal que establezca su derecho a la igualdad de oportunidades.

Hay otro grupo de personas con impedimentos, sin embargo, que, aún cuando exista una base legal, requiere de educación especializada, apoyo, guía y, en muchos casos, intervención externa para obtener la igualdad de oportunidades.

"Vemos [los prejuicios] no solamente en las personas sin impedimentos, sino también en los propios grupos de personas con déficits que no afectan el desarrollo cognitivo."

No debe olvidarse a este grupo, compuesto por personas que necesitan algo más que una base legal para ejercitar sus derechos como ciudadanos y participar plenamente en la sociedad. Cuando se obtienen beneficios para un grupo, los otros también lo obtienen.

Quiero destacar del documento del Dr. Enns la distinción que el autor hace entre **igualdad de oportunidades e integración**. Me permito establecer una distinción que considero necesaria para evitar errores de interpretación, en el sentido de que igualdad de oportunidades no significa tratar a todas las personas de la misma manera. Igualdad es responder adecuadamente a las necesidades individuales. Aún cuando muchas veces ambas expresiones pueden ser intercambiables, ofrecen diferencias importantes en su significado para las personas con impedimentos y en la manera en que la sociedad y los gobiernos ven y tratan a sus miembros discapacitados.

Como bien señala el Dr. Enns, donde el término igualdad de oportunidades implica un mejor desarrollo del potencial de las personas discapacitadas, el término integración implica una aceptación o voluntad de una parte de la población para incluir a los miembros discapacitados en, por los menos, algunos aspectos de esa sociedad.

Dicho de otra manera, la persona que adquiere un mejor desarrollo de su potencial, tiende a decir "yo tengo derecho a (educación, empleo, acceso a servicios públicos,etc.) y voy a ejercer este derecho, mientras que una persona que está integrada diría gracias por permitirme (recibir educación, obtener empleo, etc.)"

El mejor desarrollo del potencial (empowerment) está implícito en los derechos que se establecen como materia de ley. Por el contrario, la integración está afirmada en una obligación moral que puede llegar a confundir, si no se es cuidadoso, con la realidad. Dicho de manera aún más simple, un mejor desarrollo del potencial significa "usted debe."
La integración significa "usted debería."

La historia nos revela que si urgimos a los ciudadanos y gobiernos a integrar sus miembros discapacitados solamente por razones morales, la actual situación, que es casi universal, no cambiará demasiado en el futuro.

La integración en si es importante, pero debemos tener presente que no es una meta en si, es un medio para conseguir otros objetivos:

1. Facilita el poder acceder a una educación adecuada, sin consecuencias discriminatorias.
2. Es un medio para participar de las oportunidades financieras y económicas que provee la comunidad.
3. Es un medio para lograr amistades y apoyo social.
4. Crecimiento y desarrollo personal, toman una dimension humana.

El Dr. Enns menciona en su trabajo la palabra "empowerment," término crítico de la década de los noventa. Este término no tiene una exacta traduc-

ción en español, aunque se la encuentra frecuentemente mencionada en la bibliografía de la lengua inglesa. Lo más cercano a su significado sería "desarrollo del potencial." Esto constituye un proceso en que las personas o grupos potencian sus capacidades y les facilita el poder tomar decisiones en forma independiente, con una pujante influencia sobre el medio en que actúan.

Considero que para incentivar el desarrollo del potencial (empowerment) de las personas discapacitadas se requiere de tres condiciones:

1. La persona o la familia debe estar motivada para actuar y participar. Para incentivar esta motivación es preciso que tengan objetivos bien definidos, que sus expectativas y esperanzas respondan tanto a la realidad de su capacidades como la del entorno en que actúan. Es conveniente demostrar que las personas con impedimentos y sus familiares pueden confiar en sus posibilidades de educación, integración, trabajo, autosuficiencia y vida independiente. Dicho de manera más simple, la prueba de esto reside en la vida de los individuos discapacitados y sus familias. Sólo entonces, otras personas y sus familias creerán en su capacidad para conseguir lo que se propongan y es solamente entonces que sabrán lo que pueden lograr y, por lo tanto, lo que les es posible desear y hacer.
2. La segunda condición que permite que la persona discapacitada desarrolle su potencial reside en sus habilidades y en la posibilidad de acceso a los diferentes recursos, tales como el aprendizaje, el trabajo, el vivir independientemente, la recreación y el entablar amistades. La educación y la capacitación constituyen dos de las principales maneras en que una persona desarrolla sus capacidades. La persona aprenderá y aplicará lo aprendido más efectivamente si las desarrolla adonde las aplica; debemos hacer hincapié en la importancia de la educación integrada para los niños y jóvenes con impedimentos y la educación de adultos y de sus familias. El aprendizaje constituye un proceso continuo y la educación integrada representa, a lo largo de la vida del individuo, la mejor manera de asegurar que las personas con impedimentos y sus familias cuenten con las habilidades que necesitan para integrarse al resto de la sociedad. La enseñanza de habilidades sociales, que faciliten la integración, debe estar presente en todas las etapas del desarrollo de una persona. No debe ser parte exclusiva del curriculum escolar, sino que debe ser enseñadas en todas las actividades en las que participe.
3. El tercer elemento a considerar es la existencia de una comunidad receptiva ya sea ésta urbana o rural. La persona discapacitada o su familia puede tener toda la motivación y las habilidades necesarias, pero no tener la igualdad de acceso, integración o potencialidad necesarios para utilizarlas, a menos que los líderes comunitarios, las organizaciones no gubernamentales y el gobierno traten de sensibilizar a la comunidad para que sea más accesible y receptiva. A menudo, la comunidad presenta una importante barrera debido a que muchas personas no discapacitadas consideran que los individuos con impedimentos no tendrían que participar en la comunidad. Por lo tanto, debemos enfrentar las opiniones y actitudes públicas, aprobar y poner en vigor leyes que requieran la creación y puesta en funcionamiento de instalaciones adecuadas para las personas discapacitadas.

Prejuicios

No es nuevo para nosotros verificar diariamente la barrera que interponen los prejuicios.

Prejuicios que surgen en nuestro caso del desconocimiento de las capacidades, ya que los vemos no solamente en las personas sin impedimentos, sino también en los propios grupos de personas con déficits que no afectan el desarrollo cognitivo.

Para eliminar los prejuicios, debemos actuar en dos frentes: (i) reconocer que los tenemos, (ii) facilitar desde los primeros años de vida la integración con el medio social, escolar y recreativo. Sólo si nos conocemos desde pequeños, llegaremos a valorar la condición , la capacidad, la verdad de lo que se es. En cambio, si los encontramos más tarde, cuando nuestros valores y conceptos ya están formados, la ignorancia dominará nuestros sentimentos.

Lamentablemente, esa es la situación actual, a pesar de todos los progresos realizados. Conjuntamente con las leyes adecuadas, el desarrollo de poder en las organizaciones de personas con discapacidades y en las de padres, deberá elaborarse un programa permanente de educación para la opinión pública así como educación permanente de las personas con impedimentos sobre las actitudes correctas para su participación en la comunidad, adaptándose las mismas al medio donde se encuentren. Todos los entornos deben ser educativos. No hay límite de edad para el aprendizaje.

Familia

No debemos olvidarnos de las familias.

Hoy en día muchas personas se refieren a los individuos discapacitados como si éstos no tuvieran familia. Sin embargo, cuando las personas discapacitadas son muy jóvenes, cuentan con su propia familia natural; y muchos otros tienen un grupo familiar al que pertenecen y, especialmente en Latinoamérica, donde la mayoría de las personas provenientes de estos países permanecen en estrecho contacto con sus familias, aún después de haberse convertido en adultos. Por lo tanto, si nos proponemos ayudar a las personas con impedimentos deberemos también ayudar a sus familias.

La familia es la primera unidad organizada de una sociedad. Ellas necesitan unas de las otras, es por eso que existen movimientos de apoyo familiar. Tanto nacional como internacionalmente, las asociaciones de padres de familia actúan con éxito y son sumamente importantes las conquistas que devienen de estos movimientos.

Me honro en ser presidente de la Liga Internacional de Asociaciones Pro Personas con Deficiencia Mental, que congrega a 136 asociaciones y tiene su sede en Bélgica, y actúa con carácter consultivo ante las Naciones Unidas.

Entre su posición vanguardista y los logros obtenidos a nivel Nacional e Internacional, quiero destacar su permanente prédica sobre la importancia de la autoayuda (self-advocacy). Desde hace dos años una persona con discapacidad mental, elegida por la Asociación Canadiense, es miembro del Consejo Directivo de la Liga. Yen Nueva York, en octubre de 1992, en la Asamblea General de las Naciones Unidas, la Liga Internacional cedió el podio a una persona con deficiencia mental, Barbara Goode. Ese día, esa persona hizo historia.

Las familias dependen unas de otras, se inspiran entre sí y promueven movimientos de desarrollo social y político. Los estatutos de las Naciones Unidas dan prioridad a que los gobiernos presten apoyo logístico y económico a estas organizaciones. Por tanto, el apoyo a las organizaciones que ayudan a las familias es sumamente importante y de bajo costo para los gobiernos y las organizaciones no gubernamentales.

En segundo lugar, la familia necesita los servicios de un profesional bien capacitado, comprensivo y sin una gran carga de obligaciones. Una buena

disposición y voluntad para escuchar generarán confianza y vínculo. Un técnico o terapeuta bien capacitado, un educador o un médico, guiará a la familia hacia la obtención de servicios adecuados.

Tercero, las familias cuyas vidas se ven afectadas por una discapacidad necesitarán de los mismos servicios que cualquier otra familia. Si los gobiernos no se preocupan de sus intereses e inquietudes, no se avanzará mucho más de lo obtenido hasta el momento.

Sistema de Apoyo

Queremos destacar la importancia que tienen estos Servicios para las personas con impedimentos, para sus familias y los profesionales que trabajan con ellos.

Estos servicios no son costosos, necesitan de la participación de recursos humanos bien preparados.

El sistema de apoyo social, culturalmente competente, consiste en información, consejo verbal o no verbal, orientación y/o planes de acción que involucran a personas íntimamente relacionadas con quien les presta el servicio.

Los sistemas informales son aquellos por medio de los cuales las familias resuelven sus problemas dentro de su propio eco-sistema de familiares y amigos.

Los sistemas formales están dados por expertos, voluntarios bien capacitados que pertenecen a un determinado programa de Servicios, que tienen lugar ya sea en el hogar, la escuela o centro especial, talleres, lugares de trabajo, etc.

Los sistemas de apoyo que no tienen en cuenta el estilo de vida, las influencias culturales de las que provienen las personas, no resultan eficientes y muchas veces alejan a los que se proponían ayudar.

Me permito reflexionar que las personas raramente permanecemos en un mismo sistema, formamos parte de diversos micro-sistemas que interactúan entre sí; no son estáticos, continúan evolucionando e influyéndose mutuamente.

Un niño discapacitado y su familia, padres, hermanos, constituyen un micro-sistema en el cual las funciones y patrones de interacción forman parte de otro micro-sistema cuando entra a relacionarse e interactuar, por ejemplo, con la escuela, los maestros, los médicos, los fisioterapeutas, etc., quienes a su vez reflejan los micro-sistemas a los que ellos pertenecen. Cuado no hay conciencia de las diferencias se produce una ruptura de las relaciones y el efecto esperado se frustra.

"Los sistemas de apoyo que no tienen en cuenta el estilo de vida, las influencias culturales de las que provienen las personas, no resultan eficientes y muchas veces alejan a los que se proponían ayudar."

Educación

Cada día más países se dan cuenta que las formas tradicionales de servicios de educación especial, segregados en centros e instituciones determinados, resultan muy costosos y al mismo tiempo no abarcan a la mayoría de la población que los necesita. Una redistribución de los recursos disponibles, ya sean humanos o financieros o ambos, puede proporcionar mejores servicios para una mejor covertura. Se necesitan servicios adicionales para aquellos niños con discapacidades severas pero la mayoría con discapacidades más leves puede beneficiarse a través de una educación ya sea con un pequeño aumento en los costos o sin aumento ninguno, si se organizan a las escuelas y preparan maestros para desarrollar recursos que atiendan sus necesidades especiales.

Nuevo Concepto

Las razones por las que los niños pueden experimentar dificultades en su aprendizaje son sumamente complejas y no están únicamente radicadas en el niño; los mayores factores que inciden en el mismo son factores ambientales y programas escolares inflexibles y de requisitos académicos elevados.

Cada vez más, se están reemplazando la clasificación y la categorización de los niños pertenecientes a los diferentes grupos de discapacidad por un único concepto más amplio, llamado "niños con necesidades educativas especiales."

La Función de la Educación Especial

Los recursos de la educación deben beneficiar a todos los niños. La educación especial no deberá funcionar como un sistema escolar paralelo aislado, sino que, por el contrario, deberá ser responsabilidad de todo el sistema escolar satisfacer los objetivos de la integración educativa hacia una igualdad y una plena participación en la escuela y en la sociedad.

No cabe duda que atravesamos por un momento histórico en que, más que nunca, se reconoce el rol de la educación y de los conocimientos científicos en la promoción del bienestar individual y colectivo; es por tanto incuestionable la necesidad de revitalizar la programación multinacional frente al imperativo de alcanzar la integración económica de la región. El gran mercado común llamado Américas requiere a esta hora un compromiso firme de parte de todos sus Estados miembros, a fin de asegurar el acceso y la calidad de los servicios educativos a toda la población de este hemisferio. Es importante destacar al respecto las recomendaciones centrales de la Conferencia Mundial sobre Educación (Jamtie, 1990) en especial lo referente a la educación para todos, y que presupone de los gobiernos una nueva actitud hacia los niños y jóvenes con impedimentos. Este nuevo y vigoroso enfoque requiere, para ser implementado, una articulación de los programas nacionales, así como voluntad política que permita el desarrollo de estrategias realistas destinadas a atender a esta población en riesgo, para facilitar su desarrollo y aprendizaje. La discrepancia casi universal entre las necesidades de una población hasta ahora poco entendida y las demandas de una recomendación tan desafiante como lo es la "Educación para todos," está promoviendo una reevaluación de los enfoques educativos, liderada por la UNESCO, y nos complace destacar que ha sido y es preocupación en las programaciones del Departamento de Asuntos Educativos de la OEA. La integración de la Educación Especial con la regular pone de manifiesto la necesidad de crear programas preventivos de intervención y estimulación temprana, así como de elaboración de currículos flexibles, revisión de la preparación de docentes y administradores, participanción activa de los padres, integración de los programas de Bienestar, Salud y Educación, confiriéndose siempre una mayor visibilidad a los servicios. La Educación para Todos ha de ser adecuadamente implementada. Entre los compromisos a ser asumidos por los países no deberá relegarse temas como la valoración de la investigación, el reconocimiento social de la labor del maestro, su mejor formación y capacitación y el desarrollo de una verdadera carrera magisterial.

"...deberemos ser concientes de que la mayoría de los países cuentan con recursos limitados, lo cual no permite canalizar grandes cantidades de las reservas gubenamentales hacia los servicios y programas para las personas discapacitadas."

Los Fracasos de la Década

El Dr. Enns señala que los fracasos de la década son el resultado de una falta de apoyo económico por parte de las Naciones Unidas, las cuales declaran y

solicitan acción para el desarrollo de programas, sin otorgar ayuda económica a los países.

Comparto la opinión del Dr. Enns pero considero que el fracaso del programa de acción descansa en múltiples factores.

Las Naciones Unidas no sólo no dieron dinero, sino que no hubo una acción permanente de asistencia a los gobiernos y los organismos no gubernamentales y las comunidades, para ayudarles a través de la orientación de expertos bien preparados, a que encontraran en las realidades de cada país, prioridades y estrategias programáticas que en forma progresiva pudieran ofrecer políticas, programas y servicios que respondan en forma realista e integral a las necesidades de las personas discapacitadas.

Al planificar nuestro curso de acción para la próxima década, y al esforzarnos para la consecución de la igualdad de oportunidades para las personas discapacitadas, deberemos ser concientes de que la mayoría de los países cuentan con recursos limitados, lo cual no permite canalizar grandes cantidades de las reservas gubenamentales hacia los servicios y programas para las personas discapacitadas.

Pese a la realización de exitosas transformaciones económicas y políticas, la región se ve sometida a graves problemas sociales, testimoniados por el hecho de que el ingreso medio per cápita actual está al mismo nivel de hace una década y media, y que va en aumento la brecha existente entre ricos y pobres.

Simultáneamente, junto con el Estado y el Mercado, un tercer sector, el de la Sociedad Civil, está surgiendo en América Latina y el Caribe como una fuerza potencialmente poderosa a los efectos de promover un desarrolllo socioeconómico equitativo, en especial en el seno de los sectores pobres. La Sociedad Civil comprende, entre otras instituciones, a las familias, los grupos comunitarios de autoayuda, las fundaciones, las sociedades cooperativas y las llamadas organizaciones no gubernamentales.

La Socidad Civil identifica al "espacio de las asociaciones humanas que no se basan en la coerción, y también al conjunto de las redes de relaciones formadas para servir a la familia o a determinadas convicciones religiosas, intereses o ideologías, que llenan ese espacio." Se refiere a todas las modalidades de asociación: familias, vecindarios, comunidades, instituciones religiosas, movimientos de base, organizaciones no gubernamentales y muchas otras que han empezado en torno a cuestiones tales como el medio ambiente, las personas discapacitadas, la niñez, etc.

Imbuidos en un recién encontrado pragmatismo, muchos componentes de la Sociedad Civil, tales como las organizaciones no gubernamentales y los movimientos sociales, procuran con vigor establecer alianzas tácticas y estratégicas. Entre sus potenciales asociados figuran los gobiernos locales y nacionales, las entidades multilaterales y bilaterales, personalidades clave, el sector de la empresa privada y otras organizaciones, incluidas las de base y las no gubernamentales e internacionales.

Tal como lo ha señalado Alan Wolfe: Necesitamos a la sociedad civil - familias, comunidades, redes basadas en la amistad, solidaridad laboral, organizaciones de voluntarios, grupos y movimientos espontáneos - no para rechazar, sino para completar el proyecto de modernización.

Nos parece importante tener en cuenta entre los cambios que estamos destacando, el potencial de la Sociedad Civil para la estrategia a largo plazo de continuar el desarrollo del Programa de Acción Mundial hasta más allá del año 2000.

Los tres primeros puntos en el programa de la Década de las Personas Discapacitadas instan a:

- Una mayor participación de los individuos discapcitados en actividades sociales, culturales, religiosas, recreativas y comunitarias y en los procesos de toma de decisiones a todo nivel.
- La expansión de oportunidades educativas, de capacitación y de empleo.
- La remoción de barreras arquitectónicas, de transporte, comunicaciones y legales para conseguir una total participación e igualdad de oportunidades.

"Estamos al inicio de una nueva era. Tiempo de renovación, de un mundo abierto donde la liberación de las energías espirituales en el mundo de las ciencias y de la cultura pueden ofrecernos nuevas posibilidades."

Si consideramos seriamente lo que se necesitaría para obtener todos estos objetivos en las diferentes naciones del mundo y al analizar la precaria existencia que reciben las personas con impedimentos en la mayoría de los países, nos enfrentamos con una situación muy crítica. Al considar la actual situación de las personas con impedimentos en los países, podríamos concluir que los problemas son inmensos.

Ciertamente, es común generar una larga lista de los problemas que enfrentamos y una lista aún más larga de los pasos y procedimientos que deberíamos adoptar para resolver estos problemas.

Es común que cada uno de nosotros regrese a su casa con un cierto grado de autosatisfacción por haber identificado nuestras limitaciones a nivel nacional e internacional y establecido un cierto número de procedimientos que, si adoptados, encaminarían a nuestro país y al mundo en el trayecto correcto.

Nuestra falla consiste en que nuestra letanía de problemas y soluciones raramente se traduce en hechos. Nuestra limitación reside en nuestra propia e ilimitada repetición.

En vez de brindarles otra lista de las muchas medidas que deberían tomarse para conseguir una igualdad de oportunidades para la participación y consecución de beneficios de las personas discapacitadas en la sociedad, permítaseme hacer una recomendación:

- Urge que cada nación en el mundo adopte una sola ley, precisa y directa que prohíba la discriminación en base a la discapacidad. Esta ley podría redactarse de la siguiente manera:

> **A ninguna persona discaptada calificada deberá discriminarse por razón exclusiva de su discapacidad, excluírsele de participar en, negársele los beneficios, discriminársele de ningún servicio o programa ya sea público o privado.**

Sin duda, algunos de ustedes reconocerán que esta simple frase se inspira en una ley que entró en vigencia en 1973 en los Estados Unidos de América.

Esta ley de derechos civiles, conocida comúnmente como la Sección 504 del Decreto sobre Rehabilitación de 1973, en los últimos veinte años ha sido utilizado exitosamente por las personas discapacitadas en su continuo esfuerzo para lograr la igualdad de oportunidades en los Estados Unidos.

Recomiendo que debido a su simplicidad y directividad, si se pone en vigencia y se aplica, nos permitiría lograr el objetivo que todos compartimos: la igualdad de oportunidades para todos aquellos ciudadanos discapacitados en el mundo.

Urge desarrollar sistemas de apoyo culturalmente apropiados para las personas con discapacidad y su familia durante todo el **continum de su vida**.

Urge revisar los sistemas educativos para poder cumplir con el compromiso de Jomtien: **Educación para Todos.**

En la selección de prioridades, cada país debe desarrollar indicadores que permitan con ayuda externa o sin ella, conocer sus posibilidades y llegar a las reglas estándar preconizadas por las Naciones Unidas.

De izquierda a derecha, la Sra. Alice Demichelis, de la Asociación Internacional para la Lesión Cerebral, y la Sra. Susan Parker, representando el Consejo de Estados Unidos sobre la Rehabilitación de la organización Rehabilitación Internacional.

El punto de partida ya está dado; el compromiso es ineludible.

Estamos al inicio de un nueva era. Tiempo de renovación, de un mundo abierto donde la liberación de las energías espirituales en el mundo de las ciencias y de la cultura pueden ofrecernos nuevas posibilidades. El futuro, decía Theilhard de Chardin, está en las manos de aquellos que puedan darles a las generaciones del mañana, razones válidas para vivir y tener esperanza. Nuestra capacidad de imaginar es importante para volver a experimentar la dicha pasada y trazar nuevas estrategias; nos hemos comprometido a mejorar la calidad de vida de aquellos que en forma silenciosa constituyen el testimonio de nuestra capacidad para brindarnos en forma creativa y con amor.

Para terminar, recurro al diálogo entre Jean Piaget y Jean Claude Bringuier: "Todos nacemos vulnerables e imperfectos. En el proceso de crecimiento y desarrollo no perdemos nuestra vulnerabilidad. No devenimos perfectos. Más bien, aprendemos a manejar las circunstancias de un mundo al que no entendemos totalmente ni podemos controlar. Esto es, al mismo tiempo, nuestro desafío y nuestra humana naturaleza."

Bibliografía

1) Enns, Henry. **"Equality of Opportunity: Disability Movements in the Future."** Marzo de 1993

2) Larsen, Lilane G.M., **"Equipo transdisciplinario en la educación de estudiantes con incapacidades severas y profundas,"** Universidad Johns Hopkins, Baltimore, 1985

3) Lorenzo, Eloisa G. de, **"El enfoque transdisciplinario en la educación especial,"** Instituto Interamericano del Niño, Montevideo, 1980

4) Lorenzo, Eloisa G. de, **"Integración de los discapacitados al ambiente comunitario y escolar,"** Instituto Interamericano del Niño, Montevideo, 1980

5) Lorenzo, Eloisa G. de, **"Importancia de la enseñanza de las habilidades sociales en el curriculum de la educación especial,"** Instituto Interamericano del Niño, Sección Educación Especial, Montevideo, 1986

6) Janque, Joseph M., **"La integración: perspectiva histórica y situación actual,"** *España, Revista Siglo Cero*. No 158, pagina 20

7) Climent, Gine I Gine,.Marchesi Ullastres, Alvaro, **"La fundamentación y medidas prácticas en torno a la integración escolar en España,"** Ministerio de Educacion, Madrid, España, 1988

8) Berg, Elith,**"Integración social y autonomía personal de personas con deficiencia mental en Dinamarca,"** Ministerio de Asuntos Sociales, Copenhague, Dinamarca

9) Organización de Estados Americanos, **"Legislation Abstracts: Special Education and Rehabilitation - Latin American and the Caribbean,"** EE. UU., 1991

10) **"Guia de la integración,"** Ministerio de Educación y Ciencia, Madrid, España

11) Roberts, Richard, **"Developing Culturally Competent Programs for Families of Children with Special Needs,"** Georgetown University Development Center, Washington, D.C.

12) Ketzner-Turnbull, Gartner,**"Supporting Families with a Child with a Disability. An International Outlook,"** Paul H. Brooks Publishing Co.

13) Turnbull, R.,**"Comments on Integration,"** The University of Kansas, Beach Center of Families & Disability, Lawrence, Kansas 66045

14) **"Manual sobre equiparación de oportunidades para los impedidos,"** Naciones Unidas, 1986

15) Wolfe, Alan, **"Tres senderos hacia el desarrollo (el Mercado, el Estado y la Sociedad Civil),"** Reunion Internacional de ONU y Agencia de Sistema, Rio de Janeiro, Brasil, Marzo 1991

Trabajos de Reacción

Caminos hacia la integración de los individuos con impedimentos

Flavio Arns
Activista Legislativo
Brasil

Quiero agradecerles por invitarme a participar en la Conferencia Hemisférica sobre Personas con Impedimentos. Espero poder contribuir a la conferencia, así como a las futuras acciones que resulten de ella.

Mi presentación trata sobre el tema de la integración, basada en los puntos 1 y 2 del "Programa de diez puntos para la Década de las Personas con impedimentos." El primer punto hace hincapié en la necesidad de "aumentar la participación de las personas con impedimentos en la vida social, cultural, religiosa, recreacional y familiar, y en el proceso de toma de decisiones a todos los niveles." El segundo punto trata sobre la necesidad de "expandir el entrenamiento educativo y las oportunidades de empleo, la eliminación de los obstáculos arquitectónicos, en el transporte, en las comunicaciones y en la ley, para lograr una plena participación e igualdad de oportunidades." Estos dos puntos, discutidos en la presentación del Dr. Henry Enns, servirán como base para mis comentarios de hoy. Además de tratar específicamente estos dos temas, también hablaré acerca de ciertos puntos que yo creo que están relacionados.

Pre-suposiciones que deben recordarse

Dado que nuestra discusión se centra en la integración del individuo con impedimentos, parece prudente dedicar unos momentos a visualizar a las personas a las que nos estamos refiriendo.

Cuando mencionamos a las personas con impedimentos, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, estamos hablando de aproximadamente el diez por ciento de las poblaciones en general. Este porcentaje, dependiendo de las clasificaciones del modelo adoptado, puede incluir a personas con retraso mental, impedimentos visuales, auditivos y físicos; personas con impedimentos múltiples, autismo, dificultades de aprendizaje, desórdenes del habla o severos problemas de comportamiento. Podemos imaginarnos que la participación de estos individuos en la sociedad se da en diversas formas y grados.

Al mismo tiempo, cada tipo de impedimento puede ser caracterizado en formas muy heterogéneas, dependiendo del grado de su severidad. Incluso si dos personas tuvieran manifestaciones del mismo tipo y grado de impedimento,

aun habría grandes variaciones entre ellas debido a otras diferencias individuales. En consecuencia, se observarán numerosas formas de integración a la sociedad.

También debemos reconocer que cada persona que tiene un impedimento es producto de un específico contexto social y educativo, que trae una historia de diferentes experiencias e interacciones vitales. Una persona con impedimentos puede haber crecido en un barrio pobre de la ciudad, o en un suburbio acomodado. Puede haber crecido en el campo o en la costa, o tal vez en una región geográficamente aislada de la mayoría de la gente. Por tanto, es difícil decir en realidad qué significa "integración," a menos que dediquemos cierto tiempo a estudiarla en el contexto de las experiencias culturales y sociales.

"...cada persona que tiene un impedimento es producto de un específico contexto social y educativo, que trae una historia de diferentes experiencias e interacciones vitales."

Satisfacer las necesidades de la persona con impedimentos tal vez comienza con la comprensión de las diferencias de esa persona en relación con nosotros. Al menos eso es a lo que tendemos en concentrarnos. No obstante, las personas con impedimentos tienen muchas cosas en común con todos: la más importante, que todos somos seres humanos del planeta Tierra. Las personas con impedimentos no son extraterrestres. Sus necesidades fundamentales son las mismas de cualquier otra persona, a pesar de las diferencias.

Pasemos, entonces, a considerar el derecho de las personas con impedimentos a una plena participación e integración en la vida de la comunidad.

Algunas ideas acerca de los conceptos: integración, igualdad de oportunidades, y comprensión de los derechos:

Lo que todos queremos para cada ser humano, para cada persona, para nosotros mismos, es que se nos dé la oportunidad de realizarnos; de ser felices e independientes, y de ser una parte de la trama social de nuestra comunidad. Estos son los grandes objetivos de la educación, para no decir de la vida misma.

La integración a la comunidad requiere preparación. Sería difícil para mí hablar hoy aquí si nunca hubiera tenido acceso a la educación y el cuidado de la salud. En verdad, pienso que todos los que estamos aquí hemos recibido estos cuidados básicos. De modo que vemos la integración como una consecuencia natural del cumplimiento de los derechos fundamentales del ciudadano.

No obstante, aunque parezca paradójico, no queremos que las personas con impedimentos tengan igualdad de oportunidades en comparación con las personas sin impedimentos. Queremos que tengan adecuadas oportunidades para ejercer sus derechos fundamentales. Por ejemplo, una persona que presenta un moderado retraso mental puede que no cumpla con las condiciones necesarias como para desarrollar aptitudes de trabajo completamente independientes. Por otro lado, a esta persona, como ser humano, se le debe garantizar el derecho al trabajo, aún cuando sea bajo supervisión. Las oportunidades deben diferenciarse de esta manera para respetar los derechos fundamentales del individuo.

Lo que queremos, en verdad, es que estas personas con impedimentos se sientan integradas según su propio contexto: que se sientan una parte del medio, que contribuyan al desarrollo de su comunidad; que vivan felizmente. De modo que la realidad particular de cada individuo, incluyendo el contexto cultural, definirá el significado de "integración."

El camino hacia la participación

Tratemos de visualizar el camino que se sigue en la lucha humana para lograr la inclusión cultural basada en la comprensión de los derechos fundamentales. A los efectos de una mayor claridad hemos dividido esta sección en cuatro partes:

1. La gestación y el recién nacido

Durante el período de gestación, la prevención de condiciones inhabilitantes es probablemente el factor más importante. Por ejemplo: ¿Cómo podemos tener un ciudadano integrado si cuando niño fue mal alimentado? ¿Cómo podemos esperar la participación de un ciudadano que se vio perjudicado en su desarrollo a raíz de la rubéola o la toxoplasmosis? La prevención de los impedimentos es esencial y una preocupación vital para la mayoría de nuestros países. Los antecedentes históricos de la integración comienzan en el útero materno.

2. El niño y el adolescente

De los muchos aspectos importantes que afectan a estos grupos, yo subrayo la educación y la salud. La educación es la herramienta básica para asegurar la integración y plena participación de una persona en su cultura. Es fundamental que el ciudadano esté adecuadamente preparado para un mundo de constantes cambios. No obstante, en Brasil, en aproximadamente el 70 por ciento de las municipalidades de la nación, no existe una iniciativa organizada en materia de educación especial. Pero, ¿no es ese también el caso en sus países? ¿Cómo puede producirse la integración si se niega el acceso a la educación?

Cada niño y joven necesita tener acceso a los servicios de salud. ¿Cómo podemos esperar que haya educación de calidad, e incluso calidad de vida, si el niño está sufriendo constantemente de dolor de oídos o infecciones, o vive malnutrido, sin acceso a médicos o medicinas? ¿Puede producirse la integración o la plena participación cuando el acceso a los cuidados de la salud es menos que adecuado desde la niñez?

3. El adulto

Para el adulto, la más importante dimensión de la vida es el trabajo o el empleo. El Papa Juan Pablo II ha hablado de este tema en diversas entrevistas, haciendo hincapié en el hecho de que sólo mediante el trabajo puede el hombre realizarse plenamente. El trabajo es el más importante indicador de la integración de un adulto en la vida de la comunidad. Es inherentemente humano querer trabajar, ser útil, tener un ingreso que cubra nuestras necesidades básicas. La integración al mundo laboral sólo ocurrirá cuando cada ciudadano tenga acceso durante la gestación y la primera infancia a medidas adecuadas para prevenir los impedimentos, a la educación y a los servicios de cuidado de la salud a largo plazo. Estos derechos deberían estar garantizados, incluso hasta el punto de destinar un porcentaje de la fuerza de trabajo al empleo de personas con impedimentos, particularmente aquellos que presentan los más severos impedimentos.

4. Los ancianos

Las personas de edad con impedimentos, o las personas que presentan impedimentos debido a la edad, también requieren que sus necesidades básicas sean satisfechas. El ciudadano de edad avanzada ha contribuido con la sociedad durante toda su vida, y en la ancianidad necesita el respeto y el apoyo de los demás.

El énfasis en el reconocimiento de los derechos fundamentales es particularmente claro en el segundo punto del Programa de Diez Puntos de las Naciones Unidas. En él se describe la necesidad de "expandir el entrenamiento educativo y las oportunidades de trabajo, eliminar las barreras arquitectónicas, en el

"El intercambio de ideas y experiencias, … es crítico. … no hay necesidad de reinventar la rueda. Los lazos y las asociaciones deben ser establecidos y mantenidos, tal como lo demuestra esta conferencia."

transporte, en la comunicación y en la ley para lograr la plena participación e igualdad de oportunidades." Para llevar este punto aún más lejos: la integración se produce naturalmente cuando se aseguran los derechos del individuo, no en función de la piedad o la caridad (lo cual continúa siendo el caso en muchas naciones de las Américas), sino como resultado del respeto a la dignidad humana.

Yo no dudo que si aseguramos que los derechos básicos fundamentales del ciudadano sean cumplidos, un resultado natural será una "creciente participación de las personas con impedimentos en la vida social, cultural, religiosa, recreacional y comunitaria, y en el proceso de toma de decisiones a todos los niveles," como se resalta en el "Programa de Diez Puntos para la Década de las Personas con Impedimentos," establecido por las Naciones Unidas.

Direcciones futuras

Los aspectos cubiertos en esta presentación son parte del Programa Mundial de Acción respecto a las personas con impedimentos, adoptado unánimemente por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1982. La pregunta fundamental para los países de las Américas es cómo transformar el espíritu de la ley en realidad.

Nuestro mayor desafío es organizar la sociedad. La gente que frecuentemente se reúne para discutir problemas e ideas en un grupo de la sociedad, naturalmente se desarrolla y madura en su visión. Estas personas, muchas de las cuales pertenecen a asociaciones, pueden controlar las acciones de los gobiernos, y pueden hacer participar a la comunidad, asociadas con entidades e instituciones públicas, para resolver las cuestiones mas relevantes. Es aqui donde las organizaciones no gubernamentales desempenan un rol significativo. Una de esas organizaciones, en Brasil, es la Federación Nacional de las Personas Excepcionales, APAES, con filiales en mas de 1.300 municipalidades. La Federación está afiliada a la Liga Internacional de Sociedades para las Personas con Impedimentos Mentales, ILSMH, y tiene experiencia directa acerca del impacto significativo de trabajar en colaboración para producir cambios en el ámbito en que vivimos. Una sociedad organizada puede formar alianzas con otras asociaciones, a menudo a través de actividades que satisfacen intereses y necesidades mutuas, por ejemplo proyectos de concientización pública.

El Honorable James W. Symington, Expresidente de la Junta Directiva del Hospital Nacional de Rehabilitatión, sirvió como Jefe de Ceremonial para la sesión de apertura de la conferencia. Symington emocionó a la audiencia al darle la bienvenida en forma de canto.

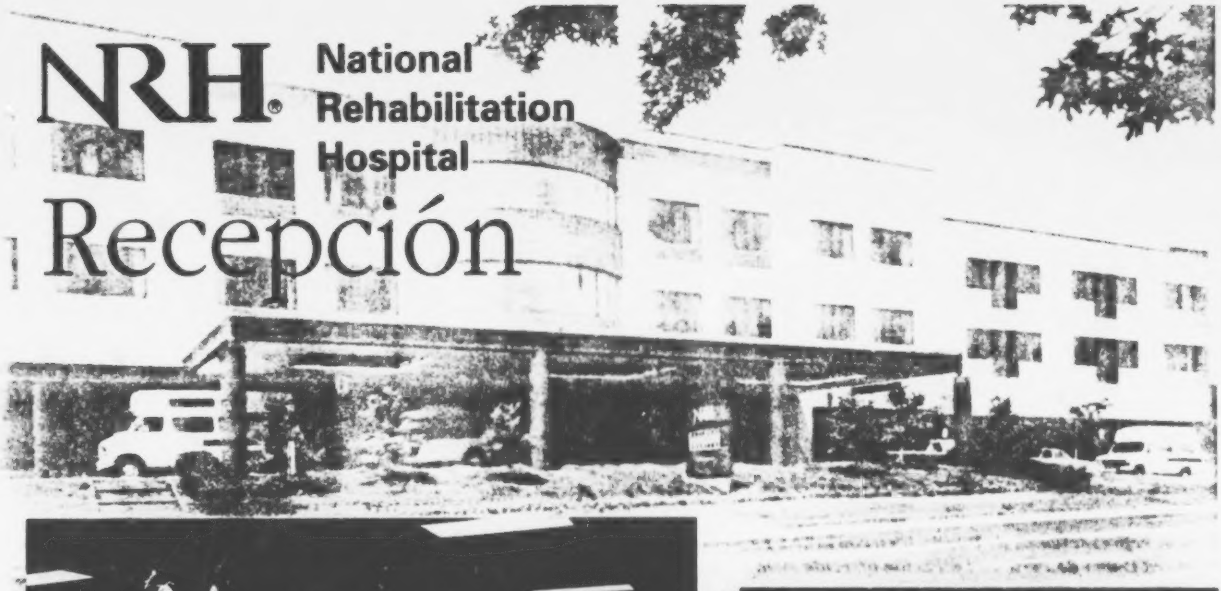
El intercambio de ideas y experiencias, el dar y recibir apoyo en el contexto local, regional, nacional e internacional, es crítico. Por ejemplo, en el área de la tecnología asistencial, no hay necesidad de reinventar la rueda. Los lazos y las asociaciones deben ser establecidos y mantenidos, tal como lo demuestra esta conferencia.

En resumen, todos los presentes en esta conferencia, sin importar nuestra situacion en la vida, o nuestras circunstancias, deseamos la felicidad. Ser feliz, entre otras cosas, significa participar, sentirse parte del medio ambiente en que vivimos. Para que esto suceda, debemos ser respetados, desde el nacimiento hasta la vejez. El respeto del que hablo asegurará que nuestras necesidades y derechos básicos como ciudadanos sean satisfechos. La jornada que estamos comprometidos no es fácil, pero es viable si unimos nuestras fuerzas, nuestros pueblos, nuestras ideas e ideales, a través de las organizaciones que existen en nuestras sociedades. El desafío es grande; mediante la acción competente y mesurada llegaremos al éxito, y venceremos.

Gracias.

NRH® National Rehabilitation Hospital

Recepción



© Leslie Barron

© Leslie Barron

Fotos superiores, izquierda y derecha, el Sr. Edward A. Eckenhoff, hace un recorrido de las instalaciones del Hospital National de Rehabilitatión con las Primeras Damas visitantes.

© Leslie Barron

A la izquierda, de izquierda a derecha, Sra. Gisela Taveras de Taveras, presidiendo la delegación dominicana; Sra. Susana Higuchi de Fujimori, Primera dama del Perú; Sra. Carmen Sarobe de Ortiz de Rozas, presidiendo la delegación argentina, y la Sra. Julia Pou de Lacalle, Primera Dama de Uruguay. Primeras Damas y delegados se unieron a miembros de la directiva del hospital en un almuerzo ofrecido en las instalaciones del mismo.

Arriba, representantes de Puerto Rico con la Sra. Fujimori, Primera Dama de Perú, en recepción ofrecida en la Organización de los Estados Americanos. De izquierda a derecha; Sra. Ana María Marqués, Directora del Centro de Traducción Educacional y Cultural de Puerto Rico; Srta. Sofía Esteves; Sra. Edna Vásquez de Bonnet, Directora del Centro Diagnóstico para Niños con Impedimentos en el Aprendizaje; Sra. Susana de Fujimori, Primera Dama de Perú; Sra. Damaris Sifuentes, Subsecretaria para Educación Especial, del Departamento de Educación; Sra. Awilda Núñez, Directora del Instituto para el Ciego Loaizo Cordero.

A la izquierda, de izquierda a derecha, Sra. Gláucia de Baena Soares, Presidenta Honoraria de la Conferencia Hemisférica Occidental sobre Personas con Impedimentos; Dr. Edwin J. Feuler, Jr., Presidente de Heritage Foundation; Sr. Henry Enns, de Disabled Peoples' International; Su Excelencia, Embajador Joao Clemente Baena Soares, Secretario General de la Organización de Estados Americanos.

Recepción en la OEA

Auspiciada por The Heritage Foundation

Uruguay

Sra. Julia Pou de Lacalle

Primera Dama de Uruguay

Es para mi un alto honor poder dirigirme a un público tan calificado para referirme a temas tan importantes, que permiten mostrar el grado de progreso de cada país, a través de las políticas sociales y las líneas de trabajo dirigidas a las personas con discapacidades.

Quiero expresar mi agradecimiento a las organizaciones que hicieron posible este evento, por brindarnos la oportunidad de tomar parte en esta conferencia hemisférica, para hacer el balance de lo realizado en la Década que estuvo dedicada al tratamiento del tema de las personas con discapacidades.

La cuestión referida a la debida atención a las personas con discapacidad, se encuentra entre los mas urgentes y apremiantes planteamientos respecto a los derechos humanos en el continente.

En este país que hoy nos recibe, durante la administración Kennedy alguien expresó que se podía juzgar una sociedad observando como se comportaba con aquellos que estaban en la aurora de la vida, es decir los niños, con aquellos que estaban en el atardecer de la vida, es decir los mayores, los ancianos, y con aquellos que estaban en la sombra de la vida, es decir los discapacitados. Trabajemos hoy para que todos podamos acercarnos a la luz.

Mi país, con una población del orden de los tres millones de habitantes, con un sistema de gobierno republicano, representativo y democrático, y con una fuerte tradición de estabilidad institucional, desde comienzo del siglo ha desarrollado una gran preocupación por la organización de servicios y programas. En el campo de las discapacidades, el Uruguay, país pionero en esta tarea, a partir de 1909 creó servicios en las áreas de discapacidades sensoriales —sordos, ciegos, retardo mental — formando sus recursos humanos fuera del país. Luego se convirtió en formador de recursos humanos, al ser tomado por la Organización de Estados Americanos como centro de formación para otros países de América Latina durante varios años. Desde ese lejano comienzo de siglo se ha ido extendiendo hasta nuestros días la cobertura de los servicios para las personas con discapacidad, al nivel nacional e integral.

En estos momentos se está estudiando la revaluación en los campos de la identificación, la cobertura de servicios, la formación de recursos humanos en educación, la salud, la capacidad para el trabajo, la recreación y la vida independiente. Se está estudiando también el entorno físico y social de las ciudades, para facilitar esa vida independiente. Pero no todo es pasado, ya que nos sentimos con más mañana que ayer y somos portadores de una propuesta concreta en este campo.

"En esta época de cambios cada uno de nosotros somos — debemos ser — agentes del mismo"

Creemos, y estoy segura que es un sentir compartido por todos ustedes, que durante la Década pasada se habló más que lo que real y efectivamente se hizo. Al hacer el balance se advierte que se avanzó en el campo de la formación de una conciencia general para atender las necesidades especiales de las personas con discapacidad, pero fueron más las declaraciones de intención que las realizaciones concretas. Precisamente creemos que ha terminado el tiempo de las palabras y debe comenzarse a atender esas necesidades especiales. Con esa finalidad proponemos la creación de un centro de formación de recursos humanos y de investigación que atienda esos especiales requerimientos. Esta propuesta ha de ser discutida en detalle en las reuniones de los grupos de trabajo, pero he querido avanzar aquí formulándola, porque esto reafirma el concepto expresado de que la acción es imperativa.

Pero hay un punto en que quiero enfatizar. Quiero expresar que no se trata de crear un nuevo organismo, que suponga otras estructuras con sus correspondientes burocracias, que requiere nuevos financiamientos, pues sabemos que los países no están en condiciones de asumir cargas adicionales.

Es por eso que esta propuesta que planteamos, supone aprovechar la infraestructura material, los recursos humanos ya formados y una larga experiencia en este campo que el Uruguay puede ofrecer. Las grandes líneas de esta propuesta suponen actividades en toda la región para evaluar los servicios existentes; para coordinar los proyectos de los gobiernos y las ONGs y los programas de educación ciudadana para eliminar los prejuicios que tanto limitan el progreso en los servicios de atención a las personas con discapacidades; para establecer objetivos y responsabilidades a través de una difusión a todo nivel, tanto profesional como popular; para brindar información en las carreras profesionales acerca de las necesidades especiales de esta población; para desarrollar en forma sostenida su potencial y del conjunto de la sociedad de la región, para asegurar un flujo de información y que la misma llegue a sus adecuados destinatarios, y para realizar un seguimiento a nivel nacional y regional, que permita asegurar el cumplimiento de los objetivos que se proponen.

En esta época de cambios cada uno de nosotros somos — debemos ser — agentes del mismo y si en esta reunión no lo comprendemos, indudablemente estaríamos traicionando nuestra condición humana.

En conclusión, al iniciar los trabajos de la Conferencia Hemisférica sobre Personas con Impedimentos, quería hacer llegar estas reflexiones, a la vez que formular una propuesta concreta: que ésta década que estamos hoy iniciando sea plena en realizaciones para una adecuada integración de esta población a las sociedades regionales. Este compromiso implica, seguramente, escapar a aquella postura tradicional que nos dice que en materia de avances sociales la política es el arte de lo posible. A partir de hoy digamos que en materia de políticas sociales con respecto a las personas con discapacidades, la política será el arte de hacer posible lo necesario.

Presentación Especial

Barbados

Sra. Angelita Sandiford

Primera Dama de Barbados

Primeramente, quiero dar las gracias en nombre de la delegación de mi país y en el mío propio, y expresar nuestra satisfacción por encontrarnos presentes en la primera Conferencia Hemisférica sobre Personas con Impedimentos. Les traigo saludos de parte del Gobierno y del pueblo de Barbados, así como también de la organizaciones de personas con impedimentos.

Deseo agradecer especialmente a los patrocinadores y a la Presidenta honoraria de este evento, la iniciativa de movilizar esfuerzos regionales con el propósito de crear una agenda de acción para la década de los noventa y más allá de la misma. Esta conferencia es importante y oportuna, tomado en consideración el índice de discapacidades ocacionado a la humanidad por enfermedades, actos de terrorismo, drogas, guerra y recesión económica. Al final de esta jornada espero que hayamos alcanzado una idea más clara de lo que necesitamos lograr para satisfacer las necesidades a corto y largo plazo de las personas con impedimentos.

Barbados es un país pequeño con una población de 256,000 habitantes; la incidencia de discapacidad en la población es de un .01%. Estas personas son ciudadanos de nuestra comunidad. Nuestras necesidades en el área de rehabilitación son lo suficientemente críticas y significativas en número para dirigir nuestra atención a la prestación de servicios de rehabilitación adecuados a las personas que sufren discapacidades debido a enfermedad, accidente o condiciones hereditarias. Es nuestra responsabilidad asegurar que estas personas reciban el tipo de servicios que les ayude a recuperar su independencia y privilegios; en efecto, que les ayude a recuperar su efectividad a través de entrenamiento y reentrenamiento.

La independencia o autonomía de las personas tiene dos etapas: de corto y largo plazo. La autonomía de corto plazo depende tremendamente de las condiciones físicas, la motivación, la intensidad de terapia y la cualidad del cuidado inicial. La autonomía a largo plazo requiere una actitud positiva, metas realistas a largo plazo, aceptación de la discapacidad y un ambiente que provea apoyo de parte de la familia, los profesionales y la comunidad.

"… el desarrollo integral del potencial humano es una responsabilidad moral de la comunidad."

Existe la creciente tendencia a reconocer que el desarrollo integral del potencial humano es una responsabilidad moral de la comunidad. Para satisfacer esta obligación moral debemos asegurar que todos los individuos sean asistidos en aquellas áreas que promueven los niveles más altos de desarrollo y realización.

En ausencia de una legislación en el área de rehabilitación, la política gubernamental ha buscado reducir el incidente de discapacidades, a través de la prestación de servicios gratuitos de salud en sus hospitales públicos y policlínicas. Inmunización contra la rubiola, difteria, tétano y tosferina es obligatoria en las escuelas primarias. Servicios prenatales y pediátricos también se encuentran disponibles; así los niños en circunstancias precarias pueden ser identificados a tiempo para su evaluación, supervisión y colocación en programas adecuados.

Sin embargo, idealmente debe hacerse un enfoque multidisciplinario de la rehabiltación. Los tres componentes claves son educación, servicios médicos y sociales. La variedad, complejidad y los primeros signos de las discapacidades continúan retando a aquellos que planifican los servicios de rehabilitación. No de poca importancia son los accidentes que ocasionan discapacidades en el lugar de trabajo, vías de comunicación y en el hogar. De igual preocupación es el incremento de accidentes debido a condiciones como tensión alta, SIDA y abuso de drogas.

Estimada Sra. Presidenta, me siento muy feliz en comunicar que la incidencia de sordera y ceguera ha disminuido notablemente en la población infantil. Existen 6 niños ciegos y 56 con problemas de audición en nuestro sistema escolar. Sin embargo la incidencia de ceguera debido a la presencia de glaucoma en adultos es objeto de reciente investigación. Un estudio de los ojos está siendo conducido en grupos escogidos al azar. Una vez que el estudio sea completado deberá tener implicaciones en el aprovisionanmiento de servicios de rehabilitación educacional y vocacional para las personas afectadas.

Barbados, como otros países, reconoce que no es suficiente lo que se ha hecho. Pero tenemos esperanza que con el incremento de interés demostrado por los gobiernos de la región, y por las agencias internacionales y fundaciones, se lograrán grandes adelantos en la década para mejorar los servicios de rehabilitación.

Sra. Presidenta, debemos darnos cuenta de que existen condiciones limitantes que nos impiden movernos con la prontitud que quisiéramos. Primero, consideraciones de tipo económico no nos permitirán proveer instalaciones profesionales tales como edificios especializados, equipos, educadores, personal clínico y terapistas al costo que se necesita. Segundo, el incremento de la concientización a cerca de las personas con impedimentos ha aumentado los requerimientos o demandas de aquellos ciudadanos preocupados por prestar servicios adecuados en edificios y medios de transporte públicos entre otros. Estas son limitaciones que debemos tratar de vencer si queremos alcanzar las metas que nos fijamos. Debemos comenzar por planificar y pensar como región, cuando esto sea posible, promoviendo la idea de compartir recursos en aquellas áreas donde es económicamente viable prestar servicios.

La participación en los recursos sería apropiada en áreas como:

a) Entrenamiento de profesores y terapeutas: Impartiendo cursos y estableciendo patrones de competencia, reuniendo estudiantes en un mismos centro sería más efectivo que seleccionar diversos centros de enseñanza.

b) Investigación: Compartiendo recursos e información relativos a la manifestación y naturaleza de condiciones de discapacidad incrementaría

la colaboración y desarrollo de tratamientos culturalmente apropiados y eficientes.

c) Manufacturación: La producción de equipos y materiales de rehabilitación sería más eficiente si dicha producción se confinara a un número limitado de localidades.

Existen pues pocas áreas en las cuales es posible compartir los recursos disponibles, y así aminorar de forma significante el costo económico.

Con el incremento de la toma de conciencia sobre las necesidades de las personas con impedimentos se ha producido un incremento en la demanda de servicios terapéuticos. Los números de casos que deben ser atendidos por los terapistas es inaceptablemente alto, lo cual ha reducido la calidad de su nivel de contacto con el paciente. Para solventar este creciente problema, el "Barbados Community College" ha diseñado un programa único, ofreciendo cursos dirigidos a la obtención del certidicado o título de Técnico Terapista de Rehabilitación. En la medida de mi conocimiento sé que es el único curso de esta naturaleza ofrecido en el área del Caribe de habla inglesa, constituyendo un nuevo enfoque al incremento de los servicios terapéuticos. Cada técnico es entrenado en el manejo de varias modalidades, trabaja bajo la supervisión de un terapista especializado y es capacitado para proveer a cada paciente con la terapia apropiada en el hospital, la clínica o comunidad. Este procedimiento tiene las siguientes ventajas:

a) Reduce el número de contactos que un paciente establece durante su terapia.

b) Reduce el trauma psicológico de cambiar de terapistas durante un programa.

c) Permite al terapista especializado dedicar más tiempo a observar el progreso del paciente.

Señora Presidenta, así como buscamos restaurar la independencia y dignidad del individuo, seamos concientes en algún momento del hecho de que aquellos afectados por discapacidades, son personas con talentos, miedos y aspiraciones. Luchemos por la participación de los mismos en la toma de decisiones que afectan directamente la calidad de sus vidas.

Gracias a ustedes.

Organizaciones y grupos de apoyo

Asociación de Padres de los Impedidos
Organización Nacional para los Discapacitados
Consejo para los Discapacitados
Asociación para los Ciegos y Sordos
Asociación para la Corrección de los Impedimentos de Aprendizaje
Asociación de Terapéutas de Rehabilitación
Asociación de Maestros en Educación Especial
Hogar Nacional de Niños
Fundación de los Ciegos
Asociación para los Retrasados Mentales de Barbados
Olimpiadas Especiales
"Very Special Arts"

Servicios disponibles en Barbados	Servicios	Inscripción
Centro de Desarrollo del Niño (Ministerio de Salud)	Avaluación Terapia Registro Servicio Social Cuidado Infantil Escuela Formación Vocacional	1,000
Centro de Preparación Profesional (Ministerio de Educación)	Habilitación	51
Escuela para los Sordos y Ciegos (Ministerio de Educación)	Educación Habilitación	62
Ellerton, Charles F. Broome, Erdiston (Ministerio de Educación)	Educación Especial (agregado a las escuelas)	132
Escuela Challenor (privada)	Educación Especial Formación Vocacional Respite Care	68
Centro de Aprendizaje (privada)	Educación Especial	84
Hogar Thelma Vaughn (privada)	Casa de Salud Temporaria Educación Especial	40

Presentación Especial

Granada

Sra. Pansy Brathwaite

Primera Dama de Granada

Existe, en nuestro hemisferio, la creciente necesidad de realizar gestiones para mejorar las condiciones y oportunidades para las personas con impedimentos. Por esta razón, quiero expresar mi profundo agradecimiento por la iniciativa tomada por el Instituto Nacional de Investigación en Impedimentos y Rehabilitación, el Departamento de Educación de los Estados Unidos, el Hospital Nacional de Rehabilitación, la Organización de los Estados Americanos y la Sociedad de las Américas, para centrar la atención regional en el bienestar de las personas con impedimentos, convocando esta importante conferencia.

Esta reunión servirá sin duda para facilitar una mayor cooperación entre nuestros países y las organizaciones dedicadas a mejorar el bienestar de las personas discapacitadas. El gobierno y el pueblo de Granada expresan su determinación de fortalecer esa cooperación con instituciones y organizaciones internacionales tales como las que están relacionadas con esta conferencia, para apoyar las medidas que satisfagan las necesidades de las persona con impedimentos. Reconocemos que discapacidad no significa necesariamente incapacidad; por tanto, los objetivos y planes para crear las condiciones para que las personas discapacitadas lleven vidas productivas y satisfactorias, deberían ser parte integral de toda gestión de desarrollo.

Nuestro gobierno, el Consejo Nacional de Granada para las Personas con Impedimentos y otras organizaciones no gubernamentales han adoptado una perspectiva multidisciplinaria para el cumplimiento de nuestro compromiso con los discapacitados, incluyendo la reforma jurídica, la educación, los deportes y la recreación, la salud y otros servicios de bienestar que proporcionen dignidad e independencia mediante la confianza en sí mismo. Nuestra intención es reforzar el desarrollo social y humano mediante el aumento de las opciones en sus vidas para ayudarles a mejorar su potencial, especialmente mejorando la calidad del cuidado de la salud, erradicando el analfabetismo, reduciendo la pobreza y aumentando la expectativa de vida.

Reafirmamos que la salud es crítica para el desarrollo humano y que alcanzar un alto nivel de salud es una prioridad. Un importante objetivo de esta conferencia debería ser reiterar nuestro compromiso con esa meta.

Muchos de nuestros hermanos y hermanas con impedimentos se están beneficiando tremendamente con los progresos alcanzados por la ciencia y la tecnología. Deberían recibir educación y entrenamiento para aumentar sus capacidades técnicas y dominar la nueva tecnología, de modo que puedan aprovechar las oportunidades de trabajo cuando estas se presenten. La colaboración en el establecimiento de relaciones entre los centros nacionales y regionales para la transferencia de tecnología sería extremadamente beneficioso para las personas con impedimentos. También apoyamos y alentamos la colaboración de los expertos y especialistas de nuestro hemisferio,quienes trabajan para aumentar las comunicaciones y el intercambio de información.

"Discapacidad no significa necesariamente incapacidad"

Los deportes son una vía por la que podemos canalizar nuestra energía física. Desarrollan el carácter, el sentimiento de equipo y un cuerpo y una mente sanos. Son necesarios para un desarrollo integral del individuo. Debemos reconocer la necesidad que tienen las personas con discapacidades de encontrar la realización en los deportes y darle prioridad al desarrollo de programas nacionales de educación física y deportiva, para estimular el interés y participación de las personas con impedimentos en esta importante esfera del quehacer humano.

Dejaré la ciudad de Washington con la esperanza de que nuestros respectivos gobiernos, instituciones y organizaciones no gubernamentales apoyarán y se unirán en planes y programas de cooperación que surgirán de esta significativa conferencia.

Quiero expresar mi satisfacción con los excelentes arreglos e instalaciones proporcionados por la conferencia, los cuales contribuirán inmensamente a su éxito. En nombre mío y de mi delegación, el Consejo Nacional de Granada para las Personas con Impedimentos, agradezco profundamente a los organizadores por su cálida recepción y sus infatigables esfuerzos en favor de las personas con discapacidades.

Gracias.

Presentación Especial

Costa Rica

Sra. Gloria Bejarano de Calderón

Primera Dama de Costa Rica

Yo he aprendido a lidiar con mis propias limitaciones, bien sean culturales o físicas. Fuí una niña hiperactiva — mi familia piensa que soy una persona adulta hiperactiva — así que para mi fue y es un factor debilitante la pérdida de cualquier tipo de libertad.

Cuando tenía diez años, se me dijo que no podía jugar fútbol con mi hermano mayor Armando y sus amigos. Después de todo yo era un niña y el fútbol era un juego para varones. No me gustó. Me sentí indefensa. Privada. Sentí que me robaron mi potencial como marimacho de diez años. Pero esto no me previno de meterme en problemas. Cuando tenía doce años, me subí a un árbol en el momento que comenzó a llover y la rama en la cual me estaba sosteniendo se quebró. Caí de una altura de cinco metros y aterricé sobre mis pies. Me desplomé en el suelo y no pude moverme. No podía hablar, no podía escuchar. Sólo podía ver a mis amigos que trataban de hablarme. Todavía puedo recordar vívidamente el miedo y la frustación de no poderme comunicar con ellos: de preguntarme por qué movían sus labios sin decir nada, de por qué sólo me veían sin hacer nada. No se por cuánto tiempo no me pude mover. Estaba paralizada. Fue la peor experiencia de mi infancia. Me dió mucho miedo.

Omar Salinas ©

Yo tenía un hermano mayor, Marco Antonio, el cual contrajo polio cuando tenía cuatro años y medio. Estaba completamente paralizado. Pero el polio lo privó más que del uso de sus propios miembros. Pronto lo privó de su propia vida.

Para entonces mi madre estaba embarazada de mi, por lo cual nunca llegué a ver mi hermano. Pero otro amigo de la familia, de la edad de mi hermano Marco Antonio, también contrajo polio y no murió. Presencié su vida en un pulmón de acero, su vida de parálisis, su lucha para respirar. La comparación con mi hermano fue clara y obvia con mi familia.

Así es que la parálisis fue aterradora para mi. No se si estaba más asustada por la parálisis o por la muerte o por una combinación de ambas. Pero de cualquier manera sabía que era un pérdida de la libertad y ello me aterraba.

Así fué como yo veía la parálisis cuando era una niña: del mismo modo que pensé al ser privada de jugar futbol, o de la oportunidad de desarrollar mi potencial. Recuerdo estar desplomada en el suelo, sin poder hablar, sin poder

escuchar, sin movimiento, pensando que sería de mi vida si estuviera en una silla de ruedas.

Pienso que primeramente esa es una forma muy humana de ver a las personas con impedimentos — como una pérdida de libertad, como una limitación al potencial humano.

Dos años más tarde, a la edad de catorce años, tuve que someterme a una cirugía de la columna vertebral y durante mi recuperación y rehabilitación, aprendí algo de lo que significa no tener que usar las piernas, usar una variedad de instrumentos ortopédicos, y así luchar para reentrenar al cuerpo a hacer cosas que no quiere ejecutar.

Llegué a admirar aquelllos que vencieron los retos de la parálisis y otras limitaciones. Llegué a entender lo que significa la necesidad por compasión, y llegué a entender la mayor necesidad de oportunidades para las personas con impedimentos.

Por mucho tiempo las personas con discapacidades vivieron en las sombras de la vida; ignoradas, abandonadas, compadecidas. Pero afortunadamente, desde el tiempo en que esa niña de doce años cayó de un árbol en México, las actitudes hacia las personas con impedimentos ha cambiado. Ahora hablamos, por ejemplo, de las personas con desafíos físicos... porque sabemos que las discapacidades no son el final, sino el comienzo de un proceso de crecimiento y desarrollo humano.

"...sabemos que las discapacidades no son el final, sino el comienzo de un proceso de crecimiento y desarrollo humano."

Algunas condiciones de discapacidad — como el polio de mi hermano — debemos prevenir o tenemos que aprender a prevenir. Otras condiciones similares tenemos que aprender a sobrellevar y vencer. Wilma Rudolph, medalla olímpica de los Estados Unidos, las venció. Durante su infancia sufrió de polio. No le fué fácil su realización física, pero su espíritu, dedicación e indomable perseverancia le hecieron más tarde acreeedora de tres medallas olímpicas en carrera atlética.

En Costa Rica estamos trabajando a muchos niveles — dentro y fuera del gobierno para asegurar que los niños como Wilma Rudolph puedan desarrollar su potencial. Uno de nuestros programas más interesantes es el de la Fundación "Somos Parte del mundo" (we are part of the world), el cual a través de escuelas, hospitales y otras agencias, provee instrucción computarizada a los niños ciegos y sordos.

Nosotros comenzamos la Fundación Somos Parte del Mundo en agosto de 1990. Nuestra meta fue la de buscar soluciones innovadoras para encontrar las necesidades y aspiraciones de las personas con impedimentos. Esta organización provee información sobre servicios disponibles a las personas con discapacidades, terapia individual, entrenamiento para profesionales, y un banco de sillas de ruedas y aparatos ortopédicos.

Pero la labor por la cual estamos más contentos es la del uso de tutores y computadoras para ayudar a los estudiantes de educación primaria, media y universirtaria a desarrollar su potencial. Todos necesitamos apoyo — especialmente el que nos estimule a aprender. Pienso que las computadoras no solo son medios de instrucción convenientes y confiables. Constituyen un modo de usar la tecnología para asistir a las personas con impedimentos en el desarrollo de su potencial.

El año pasado, un niño de diez años dejó la escuela al convertirse en ciego, víctima de una enfermedad llamada "retinosis pigmentaria." Con la ayuda de sus padres, el terapista y la sociedad agrícola de su pueblo local, fue entrenado en el uso de la pantalla de lectura. En diciembre, Carlos se pudo graduar en su primer curso de computación y después de vencer una fuerte depresión, se reincorporó a su escuela regular. Hoy la comunidad le continúa pagando•sus gastos de transporte bajo el compromiso de "Somos Parte del Mundo," de tal forma que él pueda continuar su entrenamiento.

Con mucha frecuencia, la preocupación por las discapacidades y por las personas con impedimentos son consideradas un lujo de los países desarrollados. En los países menos desarrollados, casi todo el mundo tiene una limitación - por la pobreza, por el origen étnico, por el abuso o negligencia de los padres, por el aislamiento geográfico.

A menudo, a la persona con impedimentos se le presta menos atención. En un mundo con pocos recursos, los que necesitan más, frecuentemente reciben menos. No es justo, como tampoco lo es la pobreza.

Esta es la razón por la cual en América Central, las primeras damas han aceptado el reto de conseguir las respuestas a las necesidades particulares de esta población.

En 1992, y como resultado de una reunión de las primeras damas de Centro América, se celebró el primer Seminario sobre la Discapacidad en la región. Allí, se reunieron expertos y representantes del medio educativo y de instituciones para la salud y, por primera vez, los padres de niños con discapacidades fueron invitados a participar. El "Consejo Regional sobre la Discapacidad" fué establecido, y en la actualidad, ya se encuentra trabajando en la implementación de programas regionales que hemos planeado conjuntamente, lo cual constituye un paso adelante en el mejor uso de todos nuestros recursos y experiencias. Por lo tanto, esto nos ha ayudado a presentar una contribución regional en la materia.

Arriba, el Dr. Rodolfo McDonald Kanter, Viceministro de Educatión de Guatemala, se dirige a las delegaciones de Centroamérica, durante las sesiones de trabajo en la Organización Panamericana de la Salud.

Presentación Especial

Perú

Sra. Susana Higuchi de Fujimori

Primera Dama de Perú

Agradezco la extraordinaria oportunidad que me brinda esta conferencia para hablar de los discapacitados en mi país.

En el Perú, como se sabe, ha existido desde hace doce años, a la par de un clima de violencia generado por el narcoterrorismo, una crisis económica muy profunda, cuyos efectos se evidencian aún más en las capas más sensibles de la sociedad y especialmente se hace más notorio en la población discapacitada.

© Asman

Una de las razones que ha agravado esta problemática se deriva de casos originados por secuelas del terrorismo, que en nefasta alianza con el narcotráfico, han hecho que las víctimas de este flagelo aumenten en un ciento por ciento, dejando a miles de jóvenes peruanos limitados en el uso de sus capacidades.

En 1990 el nuevo Gobierno heredó tanto la hiperinflación más alta de la historia latinoamericana, como el terrorismo más cruel y fanático. Se recibió un país desmoralizado, donde campeaba el caos y la corrupción.

A dos años y medio de gobierno hay logros significativos. Se han llevado a cabo reformas estructurales: una de ellas la modernización educativa, con más orden y pacificación, siendo esto último lo más importante para nosotros: pacificar el país, desterrando la violencia que limita nuestro avance en el campo de la reconstrucción nacional.

Con esfuerzos propios, el Gobierno peruano enfrenta la realidad de los discapacitados, buscando en el corto plazo atender la alta tasa de población afectada, y luego reforzar definitivamente las políticas de prevención de la discapacidad.

Asumimos esta realidad con escasos recursos, pero con gran voluntad y deseo de mejorarla, como lo hace el pueblo peruano, que lucha y se organiza a través de clubes de madres en los asentamientos humanos, para suplir deficiencias nutricionales; o a través de la economía informal, para obtener los ingresos necesarios para sobrevivir.

La superación de esta crítica etapa será posible con el apoyo y solidaridad de los países hermanos, porque el Perú es un país con ganas de vivir, que le

Delegados ofrecen recomendaciones a los grupos regionales durante las sesiones de trabajo de la conferencia.

dice ¡NO! a la muerte y la violencia; un país que quiere para todos y especialmente para los discapacitados, una vida digna dentro de una sociedad integrada y autorealizada.

Finalmente, permítanme expresar mi especial agradecimiento a las entidades organizadoras, a su ilustre anfitriona y autoridades todas, que con su interés y admirable esfuerzo han hecho posible esta reunión, que esperamos sinceramente, sea no una actividad final, sino el inicio de una efectiva cooperación hemisférica en un campo que realmente requiere una mayor atención y apoyo para nuestros países.

Muchas gracias.

Presentación Especial

Venezuela

Sra. Blanca Rodríguez de Pérez

Primera Dama de Venezuela

Ante todo deseo expresar mi agradecimiento a la Organización de Estados Americanos, "The National Institute on Disabilities and Rehabilitation Reasearch," el Hospital Nacional de Rehabilitación y a "The Partners of the Americas," por invitarme a tomar parte en este evento hemisférico en favor de las personas con impedimentos, con las cuales me siento identificada y por quienes he tomado acción en mi país.

La crítica situación social y económica por la que atraviesan muchos de nuestros países, incide de manera directa en la condición de vida de la población y de manera más significativa en el desarrollo físico, intelectual y emocional de la población joven e infantil.

El Presidente de Venezuela, Carlos Andrés Pérez, determinó como estrategia para contrarrestar la pobreza, la implementación de un conjunto de programas compensatorios sin precedentes en la historia del país. Mi esposo, siempre preocupado por la población de discapacitados, creó hace 18 años la dirección especial que hoy, a través de 17 programas, atiende las necesidades de más de 170.000 personas en todo el país.

Fundamentalmente la acción coordinada de los organismos del sector público dirigidos al bienestar social, conjuntamente con algunos del sector privado y grupos comunitarios, se orienta a la prevencion de discapacidades.

En esta oportunidad quiero darles a conocer los programas que yo he iniciado personalmente. Estos son: los Hogares de Cuidado Diario, los cuales funcionan como unidades de integración, y el Banco de Sillas de Ruedas (BANDESIR).

Los Hogares de Cuidado Diario nacen a raíz de la necesidad de madres trabajadoras de escasos recursos económicos, las cuales mientras cumplen con sus obligaciones laborales, no cuentan con los servicios de cuidado para sus hijos con alteraciones en el desarrollo.

En este programa trabajamos conjuntamente con el Ministerio de Educación, el Ministerio de la Familia y la Fundación del Niño, institución esta última que

presido por segunda vez y que durante mi primera gestión inició el programa de Hogares de Cuidado Diario.

En estos Hogares Integrados se selecciona una madre de la comunidad, preferiblemente con un niño discapacitado, a la cual se instruye en coordinación con la Dirección Especial de Educación.

"Estoy convencida que la discapacidad en cualquiera de sus formas no le quita al individuo ni su grandeza ni su dignidad, sino por el contrario..."

Al habitat de la madre encargada del hogar de cuidado diario se integra otro niño en situación especial y tres niños sin alteraciones en su desarrollo, cuyas edades oscilan entre 0 y 6 años. Con ello se garantiza un desarrollo emocional adecuado para los menores discapacitados, partiendo del estímulo que le puedan dar los otros niños con los cuales convive. Con el programa de Hogares de Cuidado Diario también se procura una atención individual a los beneficiarios en las áreas de educación, salud y nutrición.

En cuanto a BANDESIR, debo señalar que es la organización más importante del país en la donación de instrumentos para impedidos motores, la cual he presidido por un periodo de 9 años.

Durante mi gestión en dicha institución me he esmerado en satisfacer todas las solicitudes de las necesidades requeridas, llegando hoy a cumplir casi el 100% de la cobertura de las mismas.

Anualmente, bajo la figura de préstamos, se reparten más de 2.500 instrumentos tales como bastones, camas, muletas y sillas de ruedas, los cuales por el significado que tienen para sus usuarios, los hemos promocionado como "un puente a la vida."

BANDESIR, cuenta con una sede en cada entidad estatal del país y se hace presente en otros países del hemisferio. De igual manera ya tiene la primera fábrica venezolana de sillas de ruedas denominada SIRVE, la cual entró en operación hace tres (3) años. Con ello se ha conseguido un mayor dinamismo y efectividad de parte de la institución, haciendo al país autosuficiente para suplir la demanda nacional de sillas de ruedas y a la vez satisfacer la demanda de otros países con el excendente de producción.

Para prestar un servicio más integral a las personas con impedimentos, BANDESIR ha implementado la apertura de consultorios que ofrecen servicios a precios módicos en el área de oftamología, pediatría, traumatología y odontología.

Así mismo estamos construyendo la sede principal de la institución, donde entre otras cosas abriremos los servicios médicos de rehabilitación, educación para la madre del niño impedido y el taller de reparación de sillas de ruedas.

Finalmente debo señalar que mi país espera que el Congreso apruebe la Ley del Minusválido, instrumento éste indispensable para la reivindicación de las personas con impedimentos.

Ante esta distinguida asamblea quedo comprometida como mujer, madre y Primera Dama, a seguir la lucha con la cual me siento plenamente identificada.

Así mismo, animo a todos los expertos en el área de las discapacidades a continuar los esfuerzos para mejorar la calidad de vida de las personas con impedimentos en la próxima década.

Estoy convencida que la discapacidad en cualquiera de sus formas no le quita al individuo ni su grandeza ni su dignidad, sino por el contrario lo convierte en el ejemplo y estímulo que necesitamos las personas dotadas de todas las facultades, para poner éstas al servicio de la humanidad y en especial al servicio del que no las tiene.

Con la ayuda de Dios saldremos adelante.

Muchas gracias

Presentación Especial

Nicaragua

Sra. Cristiana Chamorro de Lacayo

En representación de la Sra. Violeta Barrios de Chamorro Presidenta de Nicaragua

Es un honor para mi asistir a esta cita continental de un profundo contenido social y humano, en representación de la Presidenta de la República de Nicaragua, Violeta Barrios de Chamorro, quien por mi intermedio les hace llegar sus mejores deseos de éxito para esta primera Conferencia Hemisférica sobre Personas con Impedimentos Físicos.

En Nicaragua, hace escasamente tres años terminamos una década de guerra. Pusimos fin a un período en el que armas provenientes de países con distinto signo ideológico, mostraron su gran capacidad destructiva, en manos de los mejores hijos de Nicaragua. Unos defendían con su sangre la Revolución Sandinista y otros luchaban también con su sangre, para corregir el rumbo de esa Revolución y lograr un cambio hacia una Nicaragua democrática.

El 25 de Febrero de 1990 comenzamos a construir la paz, participando masivamente en las primeras elecciones libres y honestas en la historia moderna de nuestro país. Respondimos al llamado democrático y votamos libremente porque sabíamos que sólo así terminaría el ciclo trágico de la guerra que amenazaba con destruirnos a todos y terminar con nuestro futuro mismo como nación.

Alcanzamos ia pacificación del país, pero llegamos a esa etapa en condiciones vulnerables. Nicaragua quedó empobrecida, destruida, endeudada y con una sociedad polarizada que debía ahora convivir en paz. Llegamos a una nueva etapa con las heridas de nuestro lisiados de guerra abiertas y todavía sangrantes.

Desgraciadamente la paz costó a Nicaragua más de 50,000 muertos y más de 46,000 discapacitados de dos bandos encontrados, pero al fin de cuentas, nicarangüenses todos, que hoy , con pleno derecho, desean integrarse de lleno a la reconstrucción de Nicaragua.

En medio de una situación económica extremadamente débil como la que vive mi país, es difícil dar respuestas integrales y satisfactorias a toda nuestra población minusválida, que incluye no solo a lisiados de guerra sino a discapacitados por accidentes, discapacitados por enfermedades, terremotos y maremotos, entre ellos 20,000 niños con impedimentos.

Frente a la realidad económica de Nicaragua, el Gobierno Nicaragüense, encabezado por una mujer — sin apoyo de las armas, sin partidos políticos — una mujer ayudada y apoyada únicamente por el voto de la mayoría y aceptada por todos en unos resultados electorales que demandaban la reconciliación de la familia nicaragüense, busca respuestas humanas para nuestros discapacitados.

El Gobierno de Nicaragua ha entendido que no es solamente con una cuota de dinero entregada a través de una pensión que se logra la rehabilitación integral. Esta se logra solamente promoviendo en nuestra población la fe en la autosuficiencia individual y, por tanto, impulsando la capacitación como vehículo de libertad de opciones, elemento básico en la dignidad del individuo.

La dignidad y el respeto que el hombre tiene de sí mismo es la piedra angular de la democracia. Si el hombre se sabe digno, respetado y respetuoso, sabrá exigir en su momento sus derechos humanos y sus derechos ciudadanos.

La Presidenta Chamorro piensa que la reconciliación en Nicaragua no es sólo curar heridas. Consiste también en dar a todos el lugar que les corresponde en la sociedad. Sostiene que la dignidad del que siente o puede verse distinto, debe ser vista bajo la óptica de la igualdad de todos los seres humanos y el sentido de la autoafirmación y valoración personal.

La única vía posible de conseguir que un discapacitado pueda competir en igualdad de condiciones con sus conciudadanos, es con el trabajo digno al que accede a través de la capacidad laboral. Ese es el camino que hemos escogido para lograr una verdadera reinserción social integral.

Pero nuestro camino transita a través del desarrollo económico. No podemos dar trabajo si no tenemos fuentes de producción, y nuestras acciones en ese sentido, se encuentran obstaculizadas por las dificultades económicas que sufrimos.

Nuestro pequeño país, que con espíritu titánico quiere sintetizar su reconciliación social y el desarrollo económico en beneficio de todos, sufre las consecuencias de los que anteponen sus pasiones y agendas políticas por encima del bienestar de los más vulnerables de nuestra sociedad. En este sentido, la retención de la ayuda estadounidense a nuestro país por decisión del senador Jesse Helms, dificulta nuestros programas sociales.

Necesitamos de la cooperación económica internacional para dedicar nuestro esfuerzo a la reinserción social integral de nuestros discapacitados y, sobre todo, para darles el bálsamo que sólo un desarrollo con rostro humano puede lograr.

"La dignidad y el respeto que el hombre tiene de sí mismo es la piedra angular de la democracia."

La nueva Nicaragua, una Nicaragua Materna, cuya Presidenta Violenta Barrios de Chamorro quiere a todos sus hijos, ha hecho posible que todos los discapacitados de la ex Resistencia Nicaragüense, por una parte, y los discapacitados del ejército Nicaragüense, por otra, unan sus esfuerzos por ellos mismos, por sus familias y por una Nicaragua que sea orgullo de los pueblos del continente.

La mejor expresión de esta reconciliación la encontramos en el Instituto para las Víctimas de la Guerra, dirigido fraternalmente por los que antes luchaban militarmente frente a frente en los campos de batalla. Junto al Instituto para las Víctimas de Guerra, hemos creado centros de capacitación laboral, modestos pero impregnados de un gran espíritu de superación.

Es un principio del Gobierno de Nicaragua, que la participación activa de los discapacitados tiene una gran importancia en la reconciliación de la familia nicaragüense, la reconstrucción económica y la consolidación de la paz y la democracia. Por eso buscamos para ellos un trato digno y justo, introduciendo cambios efectivos en nuestro sistema legal.

La Presidenta Violeta Barrios de Chamorro, hace esfuerzos al límite de nues-
tras posibilidades. Para que este esfuerzo se cristalice necesitamos la coo-
peración y el apoyo concreto a nuestra política de reconciliación nacional, de
paz y democracia que sabemos es la esperanza para todos nuestros miles de
discapacitados.

Si la cooperación económica ofrecida no llega, todos nuestros esfuerzos
serán en vano y muchos sueños de los nicaragüenses más desvalidos se verán
frustrados. La historia de muchos países americanos registra en sus páginas
mas negras, que la frustración es el combustible esencial de la violencia, la
guerra y el subdesarrollo.

Amigos todos, no permitamos que se repitan los errores del pasado, ayuden
a Nicaragua en su esfuerzo por la paz.

Necesitamos del apoyo como el que ya nos brinda la Organización de los
Estados Americanos al proyecto de desminado en Nicaragua, una herencia de
la violencia del pasado cuya erradicación total evitaría aumentar el número de
discapacitados y muertos que han continuado creciendo como consecuencia
del estallido accidental de minas.

Necesitamos del apoyo de los pueblos americanos a los esfuerzos realiza-
dos por el gobierno de Nicaragua en la rehabilitación de lisiados, que se difi-
culta si la comunidad internacional desvía su atención de Nicaragua y se olvi-
da que la reconciliación y democratización de nuestro país son las condiciones
para la reinserción integral de las poblaciones vulnerables.

Señores y Señoras:

Los nicaragüenses queremos que nos conozcan y que vean que estamos
dando una mano a nuestros hermanos discapacitados, no como una dádiva,
sino como un cálido esfuerzo conjunto para que ellos ganen su propio respeto
y dignidad. Si consolidamos la paz, anhelo exigido por nuestro pueblo, si con-
solidamos la democracia, nuestra nación dejará de ser una ilusión para los
nicaragüenses y estamos seguros que también para los pueblos del continente.

En este sentido, creemos que la celebración de la XXIII Asamblea General
de la OEA en Managua, en junio próximo, es una oportunidad adecuada para
que ustedes conozcan que somos un pueblo amante del respeto a los derechos
humanos, que es el respeto a los derechos de nuestros discapacitados.

Muchas gracias.

Presentación Especial

República Dominicana

Sra. Gisela Altagracia Taveras de Taveras

Esposa del Secretario de Estado Dominicano para Relaciones Exteriores Jefa de la Delegación Dominicana

Me siento muy honrada con presidir la Delegación de la República Dominicana que participa en los trabajos relacionados con la Conferencia Hemisférica sobre Personas con Impedimentos o Incapacidades. Felicitamos a nuestra Organización de Estados Americanos, al "National Institute for Disability and Rehabilitation Research," del Departamento de Educación de los Estados Unidos, al Hospital Nacional de Rehabilitación, a nuestros amigos y compañeros de las Américas, y a todo el que patrocina un evento de esta naturaleza. Creemos que es sumamente positivo y necesario aunar esfuerzos de todo tipo en procura de políticas y estrategias para la próxima década, dirigidos al reforzamiento de programas y servicios para la población que adolece de impedimentos.

La presencia de un grupo distinguido y selecto de Primeras Damas del Continente, representantes mujeres, así como invitados especiales que participan en este importante cónclave, le pone a estos trabajos un sello de dulzura, de esperanza, confiabilidad y humanidad.

Que Dios ilumine a todos los que estamos de alguna manera involucrados en este bello programa.

Muchas felicidades. Gracias.

Foto oficial de la Casa Blanca

Presentación Especial

Brasil

Sra. Nair Passos Fleury

Jefa de la Delegación de Brasil

En nombre de la delegación y las participantes del Brasil es un honor poder hablar en la sesión de apertura de esta Conferencia Hemisférica sobre personas con impedimentos.

Queremos decirles que Brasil reaccionó inmediatamente y con mucho entusiasmo ante la idea de este encuentro, no sólo por la importancia que le ha estado dando a los objectivos de la "Década de las Naciones Unidas para las personas con impedimentos," sino también por la convicción de que es necesario continuar los esfuerzos realizados hasta ahora, porque aún quedan por alcanzar muchas metas, y por tanto, millones de personas continúan fuera del alcance de los programas que tanto beneficiarían su desarrollo, y el ejercicio de su plena ciudadanía.

Pero para eso, es absolutamente indispensable el diálogo y la unión entre los países, pues sólo el fortalecimiento de esa relación permitirá enfrentar los innumerables desafíos que han dificultado el progreso en un tiempo ideal. Y no tenemos el tiempo necesario para llevar a cabo estas acciones que los pueblos necesitan y exigen. ¡Tenemos prisa!

Los años pasan rápidamente y ya estamos bien próximos al tercer milenio para el cual ya se visualizan los nuevos desafíos. Debemos, por tanto, actuar con más rapidez y eficiencia dentro de la ética y la competencia que exige el asunto en cuestión.

El ser humano merece vivir su vida con plena dignidad. Solidaricemos con los países hermanos: sufrimos los mismos problemas, pues si bien existen diferencias de naturaleza y de intensidad, sabemos que muchas de sus causas están relacionadas con temas tales como la pobreza, la violencia y la falta de recursos, que afectan a la población en general.

El Brasil tiene la firme disposición de realizar esfuerzos y trabajos conjuntos a través de una red de asociaciones que pueden potenciar el conocimiento y la experiencia.

Esta Conferencia se concreta en el momento y el lugar correcto.

Queremos felicitar a los creadores, organizadores y promotores, que han posibilitado este concacto con personas de alta competencia y vasta experiencia en este campo.

"El ser humano merece vivir su vida con plena dignidad."

Deseamos a todos que estos días de intenso trabajo y fraterna convivencia puedan inspirar la toma de decisiones y propuestas creativas basadas en nuestra firme y conciente voluntad política y técnica, que, al consolidar vínculos de cooperación, resulten en un trabajo fructífero, para que volvamos a nuestros países con nuevas energías y redoblada esperanza.

Presentación Especial

Argentina

Sra. Carmen Sarobe de Ortiz de Rozas

Jefa de la delegación de Argentina

El Presidente de la República Argentina, Dr. Carlos Saul Menem, me ha encomendado la muy honrosa misión de representar a la Primera Dama de mi país en esta primera Conferencia Hemisférica sobre Personas con Impedimentos. Merced a este privilegio, en nombre de la delegación argentina quiero que mis primeras palabras sean de reconocimiento para todas las personas e instituciones que con sus iniciativas y esfuerzos han hecho posible esta reunión. En particular, la Sra. Gláucia Baena Soares, la Organización de Estados Americanos, el "National Institute on Disabilities and Rehabilitation Research," el "National Rehabilitation Hospital" y la organización "Partners of the Americas." Nuestro fraternal saludo se hace extensivo a todas las representaciones de los países hermanos de América aquí presentes.

Hemos venido desde todas las latitudes de nuestro continente con el propósito de intercambiar experiencias acerca de los trabajos realizados en cada uno de nuestros países para conseguir que las personas con impedimentos se integren plenamente en nuestras sociedades y contribuyan con su aporte al bienestar general. Nos anima también la voluntad de proporcionar a quienes tienen algún tipo de incapacidad física o mental la posibilidad de superar esos inconvenientes, para que puedan ejercer sus actividadaes en un marco de dignidad y decoro. Sabemos que ellos tienen un rol que cumplir entre nosotros y que si por algún motivo no están circunstancialmente en condiciones de hacerlo, es la obligación de todos los demás el darles la oportunidad de que lo hagan. No por un sentimiento de caridad sino por un elemental deber de solidaridad humana.

Creemos, por último, que por más progreso que podamos realizar unilateralmente mucho mayores posibilidades de éxito tendremos conjugando nuestros trabajos con los que se llevan a cabo en otros países. En el mundo de hoy aunar esfuerzos no es una concesión, es una necesidad. Por eso nos disponemos a participar con entusiasmo en esta conferencia que nos congrega en Washington.

En la Argentina hemos considerado que los problemas de las personas con discapacidades tienen que ser encarados en sus diversos aspectos. Uno de

ellos, a nuestro juicio muy importante, ha sido el de crear un marco jurídico adecuado que les permita el acceso a la educación, rehabilitación, trabajo y la integración social. En ese orden de ideas, en 1985 fue creada la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas, que depende directamente de la Presidencia de la Nación. Este organismo tiene por finalidad la coordinación y asesoramiento de las acciones públicas y privadas en todo el país. Está constituido por un directorio, un comité técnico y un comité asesor.

El comité técnico está conformado por los representates de todos los organismos estatales que tienen competencia en la materia y el comité asesor está integrado por organizaciones no gubernamentales que realizan una excelente labor en las distintas discapacidades. La creación de este órgano rector ha dado positivos resultados estructurando sobre bases bien definidas y armónicas todas las tareas que se ejecutan en todo el ámbito nacional.

Siempre con referencia al marco jurídico podemos señalar la inclusión, dentro de la Ley Nacional de Empleo, de un capítulo referido a la situación laboral de las personas discapacitadas. También fué sancionada la Ley de Creación y Organización de Talleres Protegidos de Producción y Grupos Laborales Protegidos, que permite normalizar la situación laboral de las personas impedidas que no pueden acceder al trabajo competitivo. Simultaneamente se realizan campanas para concientizar a las comunidades acerca de las capacidades de dichas personas, a fin de darles mas posibilidades de ingresar a la demanda laboral.

> "...muchas mayores posibilidades de éxito tendremos conjugando nuestros trabajos con los que se llevan a cabo en otros países."

Tambien se intensificaron los programas de integración de ninos discapacitados en las escuelas, especialmente de ciegos y sordos. A tal efecto fueron creados servicios especiales en diferentes regiones del pais para proporcionar educación a aquellos ninos alejados de los centros urbanos.

Especial énfasis se ha puesto en el estimulo a los movimientos de autoayuda que agrupan a padres, familiares y amigos de personas discapacitadas por cuanto es ésta una contribución muy eficaz que complementa la actividad oficial y la muy digna de elogio de las organizaciones no gubernamentales. A este respecto quiero dejar expresar constancia aqui de la gratitud del gobierno argentino hacia las organizaciones que tanto en mi pais como en el extranjero realizan una labor formidable, fundamental para alcanzar las metas de la conferencia.

Son estas una breves referencias, incompletas por cierto, de lo que se ha hecho en mi pais respecto de las personas impedidas. Desde luego, sabemos que es mucho lo que aun resta por hacer. Para exponer nuestros problemas y nuestros logros. Para identificar inquietudes comunes y examinar posibles soluciones. Para establecer acuerdos de mutuo apoyo y cooperación. En fin, para que nuestro hemisferio, hermanado en una inspiración compartida de mejorar las condiciones de vida de las personas con impedimentos, pueda aqui dar un paso constructivo en esa dirección. A ese fin comprometo desde ya la resuelta colaboracion de la delegación argentina.

Muchas gracias, Senora Presidente.

Jamaica

Sra. Margaret Bernal

Jefa de la Delegación de Jamaica

Jamaica valora enormemente la oportunidad de reunirnos — al término de la Década de las Naciones Unidas para las personas con impedimentos — para sopesar los logros obtenidos y comprometernos nuevamente a trabajar juntos por una sociedad global que provea plenos derechos e igualdad de oportunidades para todos. Estamos en deuda con los auspiciadores de la Conferencia, quienes reconocen que, a través de este intercambio hemisférico, podemos tener un diálogo cara a cara y hacer una evaluación cualitativa de lo que hemos logrado individualmente, con el fin de trazar el rumbo que colectivamente queremos seguir.

En Jamaica, durante la década que concluye, la relación de apoyo mutuo establecida entre el Gobierno y las asociaciones que representan a las personas con impedimentos, produjo muchos cambios tangibles. Las reales limitaciones presupuestarias del Gobierno no han disminuido su capacidad y autoridad para desempeñar un papel catalítico. Por su parte, las muchas organizaciones no-gubernamentales — incluyendo la Asociación de Discapacidades Combinadas, la Asociación Jamaiquina para los Ciegos, la Asociación Jamaiquina para los Sordos y otras — han tomado conciencia de la imperativa necesidad de ser auto-dependientes, y de su dinámico potencial para contribuir a la formulación de políticas. Esta toma de conciencia se basa, en parte, en la larga y vigorosa historia que tienen las organizaciones privadas de voluntarios de Jamaica, la cual data del siglo pasado.

Con el respaldo del Gobierno, las numerosas asociaciones de discapacitados, actuando frecuentemente en conjunto, han presionado para que se lleve a cabo un programa de cambio en áreas específicas, como también en el amplio campo de la concientización pública. Esta estrecha colaboración ha contado con la creciente participación del sector privado, lo cual ha permitido la plena contribución y el desarrollo del potencial de los trabajadores con impedimentos.

Con su Plan Quinquenal, su programa de reformas legales y su Unidad de Educación Especial, el Gobierno de Jamaica ha buscado cumplir su respon-

"En el curso de estos años, se han hecho evidentes los temas clave de nuestro trabajo futuro. Provistos de este conocimiento y de las experiencias ganadas de nuestros fracasos y éxitos, podemos dedicarnos ahora al trabajo que tenemos por delante."

sabilidad en la promoción y protección de los derechos de los ciudaddanos. Las normas arquitectónicas y de construcción fueron reformadas para facilitar el acceso de todos a los edificios. Ha habido una relación especial y ejemplar entre el Fondo Habitacional del Gobierno (NHT) y la Asociación de Discapacidades Combinadas. Además de las concesiones hechas en materias de préstamos hipotecarios y tasas de interés, existen hoy cinco unidades habilitacionales del NHT reservadas para las personas con impedimentos. El Gobierno también ha reducido o eliminado los impuestos a la renta de los ciudadanos con discapacidades, como también los impuestos aduaneros a los artículos para la educación y la rehabilitación.

La política de puertas abiertas del Ministerio del Trabajo, Bienestar Social y Deportes facilita activamente su asociación con las personas con discapacidades. A esto se suma la dictación de medidas especiales respecto a política de transporte, con el fin de mejorar el acceso a los vehículos de los ciudadanos con impedimentos. Al mismo tiempo se ha alentado las tarifas preferenciales en el transporte público.

Durante la Década, este Ministerio constituyó un comité especial para examinar los distintos aspectos de la reforma legal. Hace poco, puso a la vanguardia la recién formada Fundación de Capacidades al nominar al directorio a dos personas en representación de la Asociación de Discapacitados. Esta organización trabajando para el futuro, está totalmente comprometida en el entrenamiento de las personas con discapacidades.

En forma creciente a través de la década — respondiendo al llamado hecho por muchas organizaciones jamaiquinas de personas con impedimentos — el trabajo se ha enfocado en dos áreas interrelacionadas, entrenamiento y empleo, las cuales son consideradas como fuentes cruciales de un cambio real, de su crecimiento real y de una real integración de la comunidad de discapacitados.

Al hacer este llamado las asociaciones han estado concientes de sus propias experiencias y de los éxitos logrados con sus instalaciones de entrenamiento y su generación de ingresos. Deeds Jamaica Limited, establecida en 1983, es una compañía que pertenece totalmente a la Asociación de Discapacidades Combinadas. Esta empresa ha sido un prototipo de centro laboral mixto para personas sin y con impedimentos (40 y 60%), que por medio del entrenamiento a través del trabajo, satisface eventualmente las necesidades tanto de entrenamiento como de empleo. Actualmente, con cinco supervisores — todos con discapacidades — y más de sesenta empleados exporta artículos de madera local, finamente elaborados, a más de diez países. Además, esta instalación se ha convertido en un "modelo" de lo que es posible realizar. Ha permitido que la comunidad empresarial y la opinión pública jamaiquina puedan comprobar la eficiencia de los trabajadores con impedimentos, y eliminar las percepciones negativas y las hostilidades referentes a las personas con discapacidades.

La creciente comprensión del público, que hoy es notoria, se puede atribuir a una combinación de factores. Uno ha sido las innovadoras y directas campañas de relaciones públicas y propaganda realizadas en forma combinada por el Gobierno y las asociaciones, a partir de la entusiasta adopción del mandato de 1981.

También se ha contado con la participación de los clubes de servicio, como el de Rotarios; de los bancos comerciales, y de las compañías del sector privado, como Grace Kennedy Limited, que han apoyado las becas educacionales y las oportunidades de empleo para grupos de personas especialmente desventajadas, entre ellos Mujeres Jóvenes de la Ciudad.

También ha sido altamente destacada, y una fuente de orgullo nacional, la sobresaliente actuación de nuestros atletas con discapacidades, quienes

rutinariamente han participado en las Olimpiadas Especiales (Jamaica estuvo entre los primeros países en desarrollo que tomaron parte en estas competencias), en la Parylimpics, y recientemente en la Olimpiada Equestre Especial.

Este flujo de información positiva y fortalecedora también puede atribuirse a los pequeños pero crecientes medios de comunicación, que difunden a través de la prensa y la radio las actividades de productivos ciudadadanos trabajores con discapacidades. Estos medios — incluyendo la revista Conquista, que se edita desde 1988 — son organizaciones no gubernamentales que cuentan con el apoyo del sector privado.

El Gobierno de Jamaica, en particular, se ha esforzado y lo seguirá haciendo, por expandir su programa de Educación Especial. Contando con educación gratuita desde 1974, los estudiantes con discapacidades ahora tienen acceso a 48 escuelas y unidades ayudadas por el gobierno que provee servicios de educación especial a través de toda la isla. Algunas de estas unidades están totalmente financiadas por el gobierno; el resto depende en gran medida del financiamiento privado local y de la asistencia de organizaciones no-gubernamentales, tanto nacionales como imternacionales. En la actualidad el gobierno está expandiendo el entrenamiento de los profesores en servicio, para satisfacer adecuadamente la siempre creciente demanda en esta área.

Las experiencias de la Década, aunque difíciles, han sido instructivas para los sectores que han luchado juntos para cambiar la condición y el horizonte de las personas con discapacidades en el mundo de hoy. Hay todavía demasiadas insuficiencias: la necesidad de estadísticas más precisas, para poder planificar mejor el futuro; el creciente número de ancianos que necesita cuidados; el abandono que enfrentan las personas con impedimentos del sector rural y el gran número de mujeres jóvenes de las áreas urbanas. Todavía necesitamos modernizar la tecnología que está disponible para las personas con impedimentos y proveer tratamiento médico completo.

En el curso de estos años, se han hecho evidentes los temas clave de nuestro trabajo futuro. Provistos de este conocimiento y de las experiencias ganadas de nuestros fracasos y éxitos, podemos dedicarnos ahora al trabajo que tenemos por delante.

Guyana

Sra. Janet Jagan

Primera Dama de Guyana

La Primera Dama de Guyana dirige palabras de bienvenida a los delegados durante las ceremonias de apertura.

Representantes nombrados en lugar de las Primeras Damas que no pudieron asistir a la conferencia.

• **Sra. Liliana Mahn**	***Chile***
• **Sra. Zeyneh de Peñaherrera**	***Ecuador***
• **Sr. Marcial Bobadilla** **Sra. María Aparecida de Aguirre**	***Paraguay***
• **Sr. David Omar Roussel**	***Honduras***
• **Sra. Janet G. Bostwick***	***The Bahamas***

* El arribo tardío de las declaraciones de la Sra. Bostwick, no permitió la inclusión de las mismas en la publicación. Dicho documento puedo ser obtenido a través de los patrocinadores del evento.

Recomendaciones de los Grupos de Trabajo

Nota sobre los procedimientos de los grupos de trabajo

Las siguientes páginas presentan recomendaciones de los cuatro grupos regionales de trabajo respecto a tres temas de la conferencia: concientización de las discapacidades; rehabilitación e integración. Estas recomendaciones han sido editadas y se les ha dado nueva forma en beneficio de la claridad; se ha cuidado de mantener la intención original de los delegados a los grupos de trabajo. Las notas e ideas adicionales desarrolladas por los grupos de trabajo aparecen en el Apéndice I.

Además de las siguientes recomendaciones, varios delegados compilaron y presentaron informes sobre los progresos de sus respectivos países en lo concerniente a las discapacidades. El informe que recibimos, la Declaración de las Primeras Damas de Centroamérica, aparece en el Apéndice II.

Nota: Varios de los grupos de trabajo se refirieron al concepto de "rehabilitación integral." Estos términos implican un enfoque holístico, en el que figuran programas descentralizados que son administrados en establecimientos que tienen su sede en la comunidad, y que proporcionan servicios sociales, médicos, laborales y otros, coordinados de tal forma que cada servicio complementa y apoya a los otros. Los editores han continuado usándolos en este texto.

Grupo de trabajo andino

Países Andinos:
Bolivia, Colombia, Ecuador, Perú, Venezuela

El tema de las discapacidades varía sensiblemente entre las naciones representadas en el Grupo de trabajo andino. En Colombia y Perú, por ejemplo, la violencia es una causa importante de discapacidades, en tanto en Ecuador y Bolivia parece haber una mayor incidencia de discapacidades en el desarrollo. Los niveles de integración también varían ampliamente. Entre otras cosas, los delegados del grupo andino subrayaron la importancia de trabajar juntos como región y compartir la información.

Grupo Andino - Recomendaciones: Concientización

Nota: Las siguientes recomendaciones fueron escritas por el secretario de actas y facilitador del grupo, después de las sesiones, como un resumen de los puntos discutidos durante las reuniones de trabajo del grupo.

1. Debe desarrollarse una nomenclatura estandarizada de los términos relativos a las discapacidades y debe ser adoptada para su uso en los países participantes.
2. Cada país debe formular una campaña de concientización. Los organizadores de la campaña pueden aumentar sus probabilidades de éxito mediante la concentración en contestar las siguientes preguntas:
   a. ¿En qué debe hacer énfasis la campaña?
   - Prevención de todas las discapacidades
   - Creciente concientización de las personas con discapacidades
   - Expansión de la educación respecto a las discapacidades y los temas relacionados con ellas
   - Combinar los diversos énfasis

   b. ¿Quién presentará el mensaje?
   - El Ministro de Educación o la dependencia del gobierno directamente relacionada con el tema
   - La Primera Dama de la Nación
   - Una institución de rehabilitación
   - El gobierno estatal o provincial

   c. ¿A quién estará dirigido el mensaje?
   - Población de alto riesgo
   - Población en general
   - Personal de servicio

   d. ¿Cómo se comunicará el mensaje?
   - Radio
   - Televisión
   - Prensa
3. La campaña de concientización debe tener una forma interdisciplinaria.

Grupo Andino - Recomendaciones: Rehabilitación

1. La igualdad de oportunidades debe ser redefinida para las personas con discapacidades. Es imperativo que las personas con discapacidades sean integradas a todos los grupos especiales de discapacitados. Deben ser demonimadas no por sus impedimentos sino por sus capacidades.
2. La realidad de las personas con discapacidades en América Latina debe ser analizada y definida dentro de las realidades sociales y políticas de cada país y dentro de las realidades del continente. No existe posibilidad de integración a menos que las realidades sean tomadas en cuenta. La integración de la mayoría de las personas en los grupos de alto riesgo no es simplemente un problema técnico, sino un problema social, político e económico, que llama al establecimiento de un nuevo orden socioeconómico. Las personas con impedimentos deben participar en la formación de este nuevo orden.

3. El grupo de trabajo de la región andina recomienda que se aliente la participación de la comunidad. La integración requiere la participación de todos los grupos comunitarios organizados, incluyendo los clubes de madres, de jóvenes y las asociaciones de padres de personas con impedimentos. Las redes locales proporcionan una alternativa real para que las personas discapacitadas desarrollen su potencial.

Grupo Andino - Recomendaciones: Integración

1. La "rehabilitación integral" de las personas con impedimentos exige un amplio enfoque que incluye esfuerzos de diversas disciplinas y sectores del gobierno y la sociedad. La rehabilitación integral es una necesidad social que exige no sólo voluntad política sino también apoyo técnico,concientización de la comunidad, y asistencia financiera. Todos son necesarios para ayudar a diseñar proyectos específicos que deben ser incluídos en la planificación prioritaria de los países de la región andina.
2. El desafío de la rehabilitación integral exigirá una organización que tenga las siguientes características:
   - Debe comprender a muchos sectores de la sociedad (por ejemplo: la educación, la salud, etc.)
   - Debe ser multidisciplinaria
   - Debe estar compuesta de organizaciones gubernamentales y no-gubernamentales y debe incluir personas con impedimentos.

   Esta organización debe ser capaz de diseñar y poner en vigor políticas, programas y proyectos basados en las necesidades del país, determinadas por un análisis del estado de la población.
3. Para lograr los objetivos de autodeterminación y defensa propia, las personas con impedimentos necesitarán instrucción y capacitación especializada. Esta capacitación debe ser orientada hacia la promoción de la familia y cómo la familia funciona dentro de la sociedad.
4. La "Década de los 90" debe concentrar todos los esfuerzos en la promoción de la "igualdad de oportunidades." Por tanto el grupo de trabajo andino exige que la Organización de Estados Americanos (OEA), en conjunción con la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y las organizaciones universitarias regionales, asuman el papel de promotores y defensores de estos esfuerzos.
5. El grupo de trabajo andino recomienda que se establezca un organismo supervisor, apoyado por la participación de las Primeras Damas de la región, para que ayude al cumplimiento de los objetivos no alcanzados en la Década de las personas con impedimentos.

Región caribeña

Países caribeños:
Antigua y Barbuda, Bahamas, Barbados, Belice, Dominica, Granada, Guyana, Haití, Jamaica, Puerto Rico, St. Kitts y Nevis, Sta. Lucía, St. Vincent y las Granadinas, Suriname, Trinidad y Tobago (Puerto Rico también tomó parte)

La región caribeña fué el grupo más grande de los cuatro que participaron en la conferencia, con representación de quince países. Los países varían desde los muy pequeños a los bastante grandes, tanto en lo territorial como en cuanto a población.

Debido al tamaño del grupo de trabajo, los miembros decidieron dividirse en dos sub-grupos: uno concentrado en la ***legislación*** *y el otro en la* ***vida independiente.*** *La discusión en ambos sub-grupos abarcó los tres temas de la conferencia: concientización, rehabilitación e integración.*

En un intento por facilitar la claridad y mantener la consistencia con los otros informes, los editores se han tomado la libertad de cambiar el formato y hacer pequeñas modificaciones al documento original presentado al final de la conferencia. Se ha hecho todo lo posible para retener la intención original de los informes de los dos sub-grupos.

Sub-grupo relativo a legislación

Declaración

Los países caribeños, como todos los otros países, enfrentan una siempre creciente población de personas con impedimentos que resultan de diversas causas (por ejemplo: accidentes industriales; defectos congénitos y problemas de desarrollo). El grupo de trabajo caribeño, en un esfuerzo por asegurar óptimas oportunidades para la población con impedimentos que vive en la región, presenta la siguiente resolución:

1. *Que se resuelva* que los auspiciantes de de la Conferencia del Hemisferio Occidental sobre personas con impedimentos sean invitados por el grupo caribeño para que auspicien una reunión de seguimiento en la región caribeña, para ayudar a formular políticas para los diversos territorios. Las políticas propuestas serán presentadas a los gobiernos para su adopción. (El auspicio deberá incluir asistencia técnica y financiera.)
2. *Que se resuelva* que entre las personas seleccionadas para asistir a la reunión se incluya: 1) una personas con conocimientos jurídicos para la redacción de legislación; 2) una persona con impedimentos; 3) un legislador con conocimiento en el área de las leyes sobre discapacidades 4) el padre o madre de una persona con impedimentos y/o 5) una persona que asistió a la Conferencia del Hemisferio Occidental.
3. Específicamente, las resoluciones anteriores solicitan asistencia técnica de los cuatro auspiciantes para la redacción y desarrollo de legislación que comprenda, pero no esté limitada a, las siguientes áreas: 1) derechos de las personas con cualquier tipo de impedimento; 2) servicios médicos (incluyendo prevención; asesoramiento genético; evaluación de riesgos y rehabilitación); 3) capacitación para todos los profesionales incluyendo los que se encuentra en el cuidado de la salud, así como padres y consumidores); 4) acceso (a edificios; transportes y programas); 5) educación y concientización (que incluya a las personas con impedimentos, los proveedores de cuidados médicos, los ayudantes de los profesionales y legisladores); 6) evaluación de las necesidades de las personas con impedimentos (comenzando por el consumidor); y 7) empleo (desarrollo de puestos de trabajo, preparación para el trabajo y creación de empleos).

Proceso

En cada país debe hacerse una revisión de las leyes existentes. Con el apoyo de los respectivos ministros (los que tienen responsabilidad en materia de discapacidades), debe desarrollarse una detallada propuesta de asistencia. Cada país debe preparar una propuesta de asistencia técnica para ser presentada a los auspiciantes de la Conferencia del Hemisferio Occidental sobre personas con impedimentos. (Para citar a una reunión en la región del Caribe hará falta asistencia financiera.)

La región del Caribe está comprometida a asegurar que **todas** las personas con impedimentos tengan la oportunidad de elegir y alcanzar sus propios objetivos en educación, trabajo y distracción. Además la región también está comprometida con la prevención y limitación de las consecuencias de las discapacidades, mediante la educación, la investigación, la provisión de servicios apropiados, la defensa de los discapacitados y el apoyo a sus familias, amigos y comunidades.

Legislación

Para 1988, cada país de la región será responsable de crear, poner en vigor y controlar el cumplimiento de legislación que asegure la igualdad de derechos de todas las personas con impedimentos.

Para este fin, los representantes caribeños ante la Conferencia del Hemisferio Occidental sobre personas con impedimentos ha resuelto formar un equipo de trabajo dentro de cada país, para: 1) revisar la legislación existente, para marzo de 1994; y 2) asistir a una conferencia, a realizarse antes de enero de 1995, para adquirir los conocimientos técnicos necesarios para redactar la legislación necesaria en cada país. Se solicitará a la OEA (Organización de Estados Americanos) que proporcione apoyo financiero y técnico para esta conferencia, y que la reunión se lleve a cabo en conjunción con la organización North American and Caribbean Region do Disablled Peoples' International.

Notas caribeñas acerca de la vida independiente

El sub-grupo de la región caribeña definió el concepto de Vida Independiente como un proceso que proporciona poder a las personas con impedimentos, para que realicen sus propias elecciones, lleguen a la autosuficiencia y vivan solas.

Educación

1. Un importante aspecto de la educación es la concientización del público. Para aumentar esta concientización, se ofrecen las siguientes recomendaciones:
   - Usar programas de radio para alcanzar a la audiencia más vasta posible.
   - Hablarle a los escolares acerca de las discapacidades.
   - Preparar y distribuir literatura sobre impedimentos.
   - Trabajar arduamente para mantener contacto personal con las personas con impedimentos.
   - Realizar charlas con interacción entre personas con y sin impedimentos.
   - Realizar exhibiciones para mostrar lo que pueden hacer las personas con impedimentos.

2. La concientización respecto a las personas con impedimentos y sus familias es un aspecto importante de la educación pública. Se recomienda que:
   - Se realicen programas de educación para padres.
   - Se defina el papel de las organizaciones que sirven a las personas con impedimentos.
   - Se aliente y apoye que los propios discapacitados aprendan a defenderse.
   - Se establezcan servicios de referencia e información.
   - Se proporcione apoyo económico y técnico para los grupos que prestan servicio a las personas con impedimentos.
3. Se necesitan estrategias para la educación escolar. Se recomienda que:
   - Los programas escolares para los niños de todas las edades deben responder a las corrientes principales. Debe ser diseñados con la participación de organizaciones que sirvan a los discapacitados y/o deben incluir a personas con impedimentos.
   - Los lineamientos de la Comunidad Caribeña (CARICOM) para la educación de personas con impedimentos deben ser puestos a disposición de las organizaciones apropiadas.
   - Los gobiernos tienen que oponerse activamente a la discriminación de las personas con impedimentos.
   - Los gobiernos tienen que involucrar a las personas con impedimentos en todas las actividades de desarrollo curricular.
4. La educación incluye la preocupación por la capacitación profesional. Se recomienda que:
   - Que tanto las personas con o sin impedimentos sean incluidas en las oportunidades para recibir entrenamiento profesional.
   - Los educadores deben estar preparados para enseñar a personas con o sin impedimentos.
   - La educación especial debe estar incluida en todos los programas relacionados con los impedimentos.
   - Debe proporcionarse apoyo técnico y financiero para la educación terciaria y técnica de las personas con impedimentos.
   - Deben proporcionarse oportunidades de contínuo desarrollo profesional.
   - Información sobre recursos, incluídos los países más avanzados, debe ser esparcida para instruir o apoyar a otros países.
   - Debe proporcionarse un directorio de recursos regionales (la Organización Disabled People's International puede actuar como centro de recursos para crear y distribuir este material).

Rehabilitación

1. Deben hacerse todos los esfuerzos necesarios para asegurar la disponibilidad de apropiados equipos de rehabilitación. Las siguientes recomendaciones se proporcionan para aquellos que participan en la rehabilitación:
   - Familiarícese con las necesidades y recursos existentes disponibles en su propio país. (Disabled Peoples International puede proporcionar información acerca de proveedores. CARICOM también puede ayudar).
   - Hay que exhortar a los gobiernos a que otorguen exenciones tributarias para compras, en el extranjero, de equipos especiales para personas con impedimentos.

- Las compañías locales deben ser informadas acerca de las necesidades de la población con discapacidades y deben ser alentadas a convertirse en proveedoras, especialmente si pueden modificar equipos para necesidades especiales).
- Poner en práctica la Rehabilitación con sede en la comunidad.

2. Deben hacerse gestiones para proporcionar equipo adaptado y eliminar las barreras arquitectónicas para las personas con impedimentos. Se ofrecen las siguientes recomendaciones:
   - Adquirir la capacidad de diseñar a medida o modificar equipos
   - Establecer nuevos códigos de construcción (la OEA pueda ayudar a exhortar a los países para que realicen modificaciones arquitectónicas).
3. Deben hacerse esfuerzos para mejorar la calidad del tratamiento. Se ofrecen las siguientes recomendaciones:
   - Proporcionar capacitación para los especialistas en rehabilitación y ayudantes de los profesionales en diversas disciplinas.
   - Establecer programas de entrenamiento familiar sobre tratamiento.

Empleo

1. Deben hacerse gestiones para asegurar el igual acceso a las fuentes de trabajo. Se ofrecen las siguientes recomendaciones:
   - Identificar fuentes de trabajo.
   - Identificar y trabajar con los servicios de empleo disponibles y, donde sea necesario, realizar programas para sensibilizar a los Departamentos de Personal respecto a las necesidades de empleo de las personas con impedimentos.
   - Desarrollar un Banco de aptitudes (para ayudar a los potenciales empleadores respecto a habilidades especiales).
   - Fomentar la aprobación de leyes de seguro de salud y accidentes industriales.
   - Promover el intercambio de información relativa a empleo, entre países.
2. Deben realizarse gestiones para promover el espíritu de empresa dentro de la comunidad de personas con impedimentos. Estas son las recomendaciones:
   - Proporcionar entrenamiento en el servicio y educación constante para establecer y reforzar las aptitudes empresariales.
   - Crear programas de préstamos y donaciones para negocios, de modo a alentar la participación de personas con impedimentos en la actividad empresarial.
3. Deben hacerse esfuerzos para proporcionar capacitación laboral y empresarial. Se recomienda los siguiente:
   - Crear programas de capacitación y cursos en negocios para los empleados.
   - Adecuar el entrenamiento a las necesidades, aptitudes y potencial de la persona con impedimentos.
   - Establecer programas de estudio-trabajo para los que abandonan la escuela.
   - Proporcionar capacitación integrada en la que participen personas con o sin impedimentos.
4. Deben hacerse esfuerzos par establecer programas que aseguren la libertad de elección en el empleo, según las condiciones de trabajo y los intereses y habilidades individuales. Se ofrecen las siguientes recomendaciones:

- Poner a disposición de las personas con impedimentos la información relativa a empleos, listados, redes y otros recursos.
- Debe darse a los discapacitados la oportunidad de presentarse ante las instituciones financieras para demostrar su potencial económico o comercial.

5. Deben realizarse gestiones para alentar la creación de nuevos empleos que puedan proporcionar adecuadas oportunidades laborales a las personas con impedimentos. Se ofrecen las siguientes recomendaciones:
   - Deberían concederse exensiones tributarias a los empleadores de personas con impedimentos.
   - Deberían realizarse exhibiciones para mostrar lo que las personas con impedimentos pueden hacer.
   - Funcionarios del sector público y privado, en el área de personal, deberían recibir entrenamiento especial para que sean más sensibles ante las necesidades de los discapacitados.
   - Sensibilización de los funcionarios de personal, de los sectores público y privado, mediante seminarios, contacto personal, etc.

Grupo de trabajo centroamericano

Países centroamericanos:
Costa Rica, República Dominicana, El Salvador, Guatemala, México, Nicaragua, Panamá

El grupo de trabajo centroamericano vió gran valor en continuar el contacto y la interacción con otros líderes y expertos latinoamericanos en el área de las discapacidades.
Las siguientes recomendaciones fueron redactadas por representantes de todos los países participantes, después que terminaron las sesiones formales del grupo.

Grupo de Trabajo Centroamericano - Recomendaciones: Concientización

1. La información sobre impedimentos debería ser adecuada, oportuna y disponible a todos los niveles mediante canales de comunicación oficiales y privados.
2. Los niveles educativos medio y superior deberían recibir información y materiales pedagógicos adicionales, relacionados con los impedimentos.
3. Debería haber capacitación oportuna para el personal de apoyo encargado de diseminar y aumentar los servicios a nivel comunitario.

Grupo de Trabajo Centroamericano - Recomendaciones: Rehabilitación

1. Deportes, recreación, educación y trabajo deben ser proporcionados por su valor intrínseco y no sólo como tarea de rehabilitación.

2. Se debe permitir que las personas con impedimentos ocupen su propio lugar en la sociedad. Deben poder participar activamente dentro de las organizaciones que trabajan por y para las personas discapacitadas, y deben tener el derecho de tomar decisiones referentes a las circunstancias que afectan sus vidas.
3. Las organizaciones existentes que satisfacen las necesidades de las personas con impedimentos deben ser fortalecidas, y debe ofrecérsele apoyo técnico y financiero para ayudarlas a alcanzar sus objetivos.
4. Debe realizarse un análisis crítico de las actuales estrategias laborales para adaptarlas a las necesidades de las personas discapacitadas.
5. Para asegurar adecuada covertura e igualdad de oportunidades, las políticas nacionales deben estar basadas en análisis epidemiológicos de las necesidades reales de las personas con impedimentos de cada país.
6. El Grupo de trabajo centroamericano aplaude la Declaración de las Primeras Damas de Centroamérica y solicita que sus respectivos gobiernos pongan en vigor las recomendaciones que contiene, a la brevedad posible. Para acelerar las gestiones, el grupo solicitará asistencia técnica y financiera de organizaciones internacionales, grupos privados y naciones amigas.
7. Despues de las discusiones apropiadas se recomendará que la Organización de Estados Americanos(OEA) asuma un papel de liderazgo en:
   - la descentralización de servicios
   - la iniciación de programas de prevención
   - subrayar las necesidades de las personas con impedimentos en actividades ya existentes
   - el establecimiento un centro de información
   - aumentar la influencia de las organizaciones que defienden activamente los derechos de las personas con impedimentos
   - llevar a cabo una revisión crítica de las estrategias existentes para adaptarlas a las necesidades de la comunidad
   - incluir a la industria en los programas de rehabilitación para asistir en la definición de estrategias de empleo

Grupo de trabajo centroamericano - Recomendaciones: Integración

1. Cada país debe desarrollar sus propias estrategias de integración, tomando en cuenta sus propia realidad política, económica, social y cultural. Estas estrategias deberían incluir apoyo y entrenamiento para la familia y la comunidad.
2. Los actuales sistemas de educación, salud y trabajo, en cada país, deberían ser sometidos a revisión para facilitar la integración de las personas con impedimentos, a todos los aspectos de la sociedad.
3. Las organizaciones nacionales e internacionales deberían dedicar recursos financieros y técnicos con el propósito de alentar e implementar actividades de integración.
4. Toda persona discapacitada tiene derecho a la vida, la libertad y la búsqueda de la felicidad. La integración debe verse como una continuación de estos derechos que corresponden a todos los miembros de la sociedad.
5. El Grupo de trabajo centroameriano recibe con aprobación la Declaración de las Primeras Damas de Centroamérica, así como sus

respectivos gobiernos, y promete apoyar su puesta en práctica a la brevedad posible; el grupo de trabajo también solicita asistencia y colaboración técnica y financiera de agencias internacionales, organizaciones privadas y gobiernos amigos, para asistir en la implementación de esas recomendaciones.

6. Se solicita que la OEA asuma un papel más importante y agresivo en los puntos acordados en esta reunión hemisférica, para promover los programas en favor de las personas con impedimentos y sus familias.

Grupo de trabajo Cono Sur

Países del Cono Sur:
Argentina, Brasil, Chile, Paraguay, Uruguay

El grupo de trabajo del Cono Sur sufrió una serie de retrasos debido a las condiciones del tiempo, (lo cual hizo que algunos delegados llegarán tarde a la conferencia) de modo que el grupo tuvo su primera sesión sobre Concientización, con el grupo andino. El diagnóstico temprano y la prevención de los impedimentos fueron temas muy importantes entre los delegados del Cono Sur. Los delegados también estaban preocupados acerca de la coordinación de servicios proporcionados por diversos sectores del gobierno y la comunidad.

Grupo de trabajo Cono Sur - Recomendaciones: Concientización

Considerando los principios fundamentales establecidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, y las convenciones internacionales aprobadas posteriormente, que establecen el derecho de todas las personas a recibir consideración y respeto, el grupo de trabajo del Cono Sur acordó presentar cinco recomendaciones para mejorar la concientización respecto a las personas con impedimentos de la región.

1. Apoyar la conciencia de la necesidad de definir e implementar un claro proyecto nacional que permita a cada país conocer y comprender las características y necesidades de su población, de modo a determinar adecuadamente las prioridades, basado en la consideración de los valores humanos, el reconocimiento de las diferencias culturales y el respeto por el derecho a ser diferente.
2. Desarrollar y/o revisar legislación que asegure los derechos personales y el derecho a desarrollar su potencial, que tienen las personas con impedimentos, y que les permite entrar al marco social como ciudadanos independientes, con las mismas necesidades y posibilidades de otros ciudadanos, y las mismas oportunidades de recibir servicios.
3. Desarrollar estrategias, en cada país, que lleven a la inclusión de asuntos relacionados con las personas discapacitadas dentro de las normas generales de todos los organismos gubernamentales (por ejemplo, sectores de preocupación del gobierno). Estas estrategias deben facilitar la coordinación en gran escala de todas las medidas tomadas, de modo que las normas sean claras y complementarias.

4. Crear programas de información que permitan que los diferentes segmentos de la comunidad adquieran más conocimientos acerca, y acepten más a las personas con discapacidades, de modo que se eliminen los prejuicios, los preconceptos o las prácticas que pudieran llevar a la mala interpretación o la sub-valoración de las personas con impedimentos.
5. Promover el desarrollo, aplicación e intercambio de conocimientos, recursos y tecnología de modo a alentar el establecimiento de un programa constante destinado a la prevención de discapacidades, o al temprano y eficaz tratamiento de las condiciones que ya existen. El desarrollo e intercambio de la creación de recursos, y la participación en los programas de capacitación a nivel regional, deben ser proporcionados para optimizar estos esfuerzos.

Grupo de trabajo Cono Sur - Recomendaciones: Rehabilitación

1. Concentrar los objetivos en lograr la "rehabilitación integral", esto debe incluir un énfasis especial en la integración, la independencia y el establecimiento de estrategias para la capacitación profesional, laboral, cívica y comunitaria.
2. La rehabilitación integral debe incluir iniciativas nacionales relativas a la prevención, la rehabilitación y la descentralización de servicios, en toda la sociedad y el gobierno.
3. Cada país debe realizar estudios epidemiológicos y demográficos para: a) determinar el tamaño y las características de la población discapacitada y b) establecer información básica que guíe los planes futuros.
4. Debe apoyarse un diagnóstico temprano y correcto de las discapacidades.
5. Bancos de datos e información nacional y centros de recursos tienen que ser desarrollados para facilitar el intercambio de conocimiento y experiencia, en toda la región.
6. Debe ponerse a disposición de todos los niveles de necesidad social, los equipos y tecnología apropiados a cada discapacidad.
7. Debe adoptarse terminología estandarizada y debe ser usada para facilitar el mejoramiento de las comunicaciones entre las redes de discapacitados.
8. La coordinación y la integración deben ser vistas como componentes o estrategias integrales, así como objetivos en sí mismos.

Grupo de trabajo Cono Sur - Recomendaciones: Integración

1. Un grupo de trabajo regional (Cono Sur) permanente debería ser formado para poner en práctica las propuestas relativas a las personas con impedimentos. Este grupo debería incluir la participación de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, y personas con impedimentos. Las organizaciones internacionales pertenecientes al sistema Interamericano y a las Naciones Unidas, deberían ser invitadas a participar y cooperar con este esfuerzo.

2. Deben crearse programas específicos dentro de la Organización de Estados Americanos para tratar con el tema de las discapacidades.
3. Debería declararse la Década de las personas con impedimentos en las Américas.
4. Debería crearse un Centro regional de entrenamiento y recursos, a partir de las organizaciones existentes en cada país. El propósito del Centro regional será apoyar la investigación, la capacitación especializada, la producción y diseminación e intercambio de información, tecnología y recursos.
5. El grupo de trabajo apoyará el desarrollo o aplicación de legislación más amplia para las personas con impedimentos, para aumentar la protección e integración de las personas discapacitadas, dentro de la comunidad. La redacción de legislación debería incluir la participación y supervisión de personas con impedimentos.
6. El objetivo de igualar las oportunidades para las personas con impedimentos debería incluir estrategias para el entrenamiento y ubicación dentro del mercado laboral.
7. La integración, la coordinación y la descentralización deberían ser vistas como un resultado objetivo y como una estrategia para las rehabilitación y la integración de las personas discapacitadas.
8. Estas recomendaciones deberán ser presentadas y puestas a consideración en la próxima reunión del Consejo Interamericano para la Educación, la Ciencia y la Cultura, CIECC, a llevarse a cabo en Montevideo, Uruguay, y en la próxima Asamblea General de la OAE, en Managua, Nicaragua.

El Dr. Homer Venters, a la izquierda; la Sra. Ana Maria de Frappola y el Sr. Bill Sbutz participan de un debate entre los asistentes/secretarios de grupos de trabajo.

Delegados

Antigua and Barbuda

Srta. Valerie London
Disabled Clerk
Ministry of Labour & Health
(Asistente con Impedimentos,
Ministerio de Salud Pública y del
Trabajo)
Redcliff Street
St. John's, Antigua

Sr. Carlos Mulrane
Ministry of Labour & Health
(Ministerio de Salud Pública y del
Trabajo)
Redcliff Street
St. John's, Antigua

Argentina

Dr. Jaime Citrinovitz
Fisiatra
Comisión Nacional Asesora para la Integración
de Personas Incapacitadas
Avenida Diagonal Roque Saenz Peña
501 Planta Baja
Buenos Aires, Argentina

Sra. Beatriz Perez
Comision Nacional Asesora para la
Integracion de Personas Discapacitadas.
Avenida Diagonal Roque Saenz
Peña 501, Planta Baja
Buenos Aires, Argentina

Sra. Alicia Sacchi
Profesora, FENDIM
Avenida Diagonal Saenz Roque Peña
501, Planta Baja
Buenos Aires, Argentina

Bahamas

Sr. Paul Armory
President, National Disability Council
(Presidente, Consejo Nacional para la
Discapacidad)
P.O.Box SS-5802
Nassau, Bahamas

La Honorable, Janet G. Bostwick
Minister of Social Services
National Insurance and Housing
(Ministro de Sevicios Sociales, Seguro
Social Nacional y la Vivienda)
Post Office Box N-3206 (Boulevard
Building)
Nassau, Bahamas

Barbados

Senadora Maizie Barker-Welch
Parliamentary Secretary
Ministry of Housing, Lands,
Community Development and Culture
(Senadora, Secretaria Parlamentaria,
Ministerio de la Vivienda, Tierras, Desarrollo Comunitario y la Cultura)
"Leland," Philip Drive, Pine Gardens
St. Micheal, Barbados

Sr. Carson Small
Barbados National Organization
for the Disabled (Organización Nacional
de Barbados para el Discapacitado)
Sea View
St. James, Barbados

Sra. Claudine Wallcott
Special Education Officer Ministry of
Education, (Oficial de Educacion Especial, Ministerio de Educacion)
"Aquilla"
Amity Lodge Terrace
Tendevous, Christ Church
Barbados

Belize

Sra. Ava Pennil
National Coordinator for
Persons with Disabilities
Ministry of Social Services
(Coordinador Nacional para Personas
con Impedimentos, Ministerio de
Servicios Sociales)
West Block, Independence Hill
Belmopan, Belize

Sr. Kenneth B. Smith
Belizean Assembly
for Persons with Disabilities
43 Pickstock Street
Belize City, Belize

Bolivia

Dra. Mary Azarinni
Directora Ejecutiva, Instituto
National de Desarrollo Infantil
Hector Ormachea Calle # 8
Obrajes
La Paz, Bolivia

Sra. Marianella Mollinedo
Directora National de Educacion Especial
Ministerio de Educacion y Cultura
Plaza Venezuela, Edificio Lazarte 1431
(Sótano)
La Paz, Bolivia

Brasil

Sra. Therezinha Fram
Fund of Solidarity - Sao Paulo
Rua Batatais 588 Dept. 149
São Paulo - 01423-0110

Sra. Maria Alice Rosaminho Perez
Assesora Tecnica, Fundo Social de Solidariedade
Rua Ministro de Godoy, 180
05015 - 000 São Paulo, Brazil

Canadá

Sr. Charles Brooks
Senior Advisor
Status of Disabled Persons Secretariat
Secretary of the State Department
(Asesor, Secretaria Estatal para Personas
con Impedimentos)
25 Eddy Street, Suite 13A18
Hull Quebec K1A OM5
Canada

Sr. Bruce Clark
Project Manager
International Conferece of Ministers
Secretary of the State Department
(Gerente/Coordinador, Conferencia
Internacional de Ministros, Secretaria del
Departamento de Estado)
25 Eddy Street, Suite 13A18
Hull, Quebec K1A OM5
Canada

Chile

Sra. Aranabia Marta Latorre
Especialista Principal del Programa de Integración
Social, Ministerio de Planificación y Cooperación.
Ahumada 48, piso 7
Santiago, Chile

Sra. Liliana Mahn
Jefe de la División de Desarrollo Social
Ministerio de Planificación y Cooperación
Ahumada 48, piso 7
Santiago, Chile

Dr. Jorge Rodríguez
Jefe de Departamento
Departamento de Rehabilitación
Ministerio de Salud
Mac Iver 541
Santiago, Chile

Colombia

Dra. Janeth Perry de Saravia
Directora, CIREC - Fundación
Carrera 42 # 65-25
Bogotá, Colombia

Sra. Consuelo Jauregui
Presidencia de Colombia
Carrera 8 # 7-26
Bogotá, Colombia

Costa Rica

Sra. Maria Carvajal Vicenti
Representante, Ministerio de Salud
Zapote, 400 mts. Este y 25 mts. Norte
Yoses Sur
San José, Costa Rica

Sr. Alvaro Poveda
Representante discapacitado
Fundación Somos Parte del Mundo
Zapote, 400 mts. Este y 25 mts. Norte
Yoses Sur
San José, Costa Rica

Dr. Federico Montero
Representante, Centro Nacional de Rehabilitación
Apartado 845 - 1007
San José, Costa Rica.

Dominica

Sra. Joan James
Physiotherapist
(Fisioterapista)
Princess Margaret Hospital
c/o Ministry of Health
Roseau, Dominica

Sr. Reginald Rolle
President
Dominica Association of Disabled People
(Presidente, Asociación para el Discapacitado en Dominica)
Rosseau, Dominica

República Dominicana

Sra. Consuelo de Alsina
Tesorera, Asociación Dominicana de Rehabilitación
Calle San Francisco de Macoris
Esquina Leopoldo Navarro
Santo Domingo, D.N.
República Dominicana

Sra. Gloria María Hernández
Presidenta, Fundación Dominicana para Niños con Necesidades Especiales
Jose A. Brea Peña No. 7, Ensanche Piantini
Santo Domingo, D.N.
República Dominicana

Sra. Consuelo Pérez Bernal
Presidente, Instituto de Ayuda al Sordo Santa Rosa
Vice-Tesorera, Consejo National para la Prevención, Rehabilitación e Integración Social de las Personas
con Minusvalías - CONAPREN-
Luis F. Thomen No. 616, El Millon
Santo Domingo, D.N.
República Dominicana

Ecuador

Sra. Winifred de Peñaherrera
Directora General, Instituto Nacional del Niño y la Familia
García Moreno 1154
Quito, Pichincha, 593 2
Ecuador

Sr. Hector Cueva
Presidente, Olimpiadas Especiales
9 de Octubre 1714
Edificio Windsor, Oficina 101
Quito, Ecuador

Dr. Rodrigo Crespo Toral
Presidente, Consejo Nacional de Discapacidades
Robles 850 y Paez, décimo piso
Quito-Pichincha 593
Ecuador

El Salvador

Dr. Giannetto Paggi
President, Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos
77 a. Av. Norte, No 717 Col. Escalón
San Salvador, El Salvador

Dr. José Antonio Pereira
Jefe del Departamento de Planificación,
Ministerio de la Salud
Calle Arce 827
San Salvador, El Salvador

Dr. Gustavo Argueta
Viceministro de Salud Pública y Asistencia Social
Calle José Martí # 603, Colonia Escalón
San Salvador, El Salvador

Granada

Sr. Herman Peters
Member of the Disabled Council,
(Miembro de la Asamblea del Discapacitado), Ministry of Health
Grand Amce
St. George's, Grenada

Sr. Francis Sookram
Senior Education Officer
Ministry of Education
(Oficial de Educación, Ministerio de Educatión)
Conference, St. Andres
St. George's, Grenada

Guatemala

Dr. Edgar Herrera de León
Jefe del Departamento de Rehabilitación
Hospital de Ortopedia y Rehabilitación
Palacio Nacional, 3er Nivel
6a calle y 6a Avenida, Zona 1
Ciudad de Guatemala, Guatemala.

Sra. Pilar Serrano de López
Viceministro de Educación
Sala No. 11, Nivel 3
Palacio Nacional
Ciudad de Guatemala, Guatemala

Dr. Rodolfo Mac Donald Kanter
Viceministro de Salud
Nivel 3
Palacio Nacional, Zona 1
Ciudad de Guatemala, Guatemala.

Guyana

Sra. Phillis Carter
Cheshire Home for the Disabled
22 Lamaha Street
Queenstown, Georgetown
Guyana

Sra. Paulette Charles
Headmistress, David Rose School for Handicaped Children
(Rectora, Escuela David Rose para Niños con Impedimentos)
7, Goedverwagting, East Coast
Demerora, Guyana

En la foto de arriba, Duncan Whiteside, como secretario/asistente, y la Dra. Adelaide Farrah, de la O.E.A., dirigen una sesión de los grupos regionales de trabajo.

Haiti

Sr. Raymonde Cully
President, Societe Haitienne D'Aide
Aux Aveugles
Delmas 31, Rue Ricourt #12
Port-Au-Prince, Haiti

Dr. Ariel Henry
Volunteer Neurosurgeon
(Neurocirujano Voluntario)
St. Vincent's Hospital
Port-Au-Prince, Haiti

Sra. Mirelle Jolicoeur
Secretary, Association Haitianne
Pour la Rehabilitation des Handicaped
(Secretaria, Asociacion Haitiana para la
Rehabilitacion del Impedio)
P.O. Box 1319
Port-Au-Prince, Haiti

Honduras

Sra. Hadizabel Burgos, Ph.D.
Doctora en Educación Especial,
Escuela Franciscana para los Ciegos
Colonia Miraflores, bloque 51
Casa # 1814
Tegucigalpa, Honduras

Dr. Cesar Herrera
Director de Programas Comunitarios
Asociacion Hondureña de Rehabilitacion
Apdo. Postal 2404
Tegucigalpa, Honduras

Dr. Jose Manuel Matthews
Director de Clinicas de Rehabilitacion
Hospital General San Felipe
Tegucigalpa MDC, Honduras

Jamaica

Sra. Ivonne McCalla
Senior Education Officer and Head
of the Special Education Unit
Ministry of Education
2 National Heroes Circle
Kingston 4, Jamaica

Sr. Derrick Palmer
Regional Director
Combined Disabilities Association
11 A Carlton Crescent
Kingston 5, Jamaica

México

Dr. David Amato
Director General del Sistema National
para el Desarrollo Integral de la Familia
Varsovia 3 - 1001, Colonia Juarez
Mexico, D.F., Mexico

Nicaragua

Sr. Mario Flores
Director de Rehabilitacion y de Tercera
Edad
Instituto Nicaraguense de Seguridad
Social y Bienestar
Frenta Catastro Central
Managua, Nicaragua

Dra. Socorro Welles
Director, Centro Nacional de
Rehabilitacion
Linda Vista Sur 36 Av. S.O. C7
Managua, Nicaragua

Panamá

Sra. Rita Chian de Yee
Presidenta, Asociación Nacional de
Personas Impedidas
Apartado Postal 26 Zona 1
Panamá, Panamá

Sra. Giselda Pérez Polo
Directora Ejecutiva
Fundación Pro-Impedidos
Apartado 6-797
El Dorado Panamá, Panamá

Dr. José A. Paredes
Ministerio de Salud
Director General MOH
Apartado 2048, Zona 1
Panamá, Panamá

Paraguay

Sr. Amado Lovera
Director de Acción Social de la
DIBAN, DIBEN
Mcal. Lopez 993
Asunción, Paraguay

Dr. Miguel Martinez Yarves
Dirección de Beneficencia y Ayuda Social
Mcal. López 993
Asunción, Paraguay

Sr. Ernesto Ocampos
DIBEN
Mcal. López 993
Asunción, Paraguay

Perú

Dra. Maria Esther Araujo Bazan
Directora General
Instituto Nacional de Rehabilitacion
Jr. Vigil No 535, Bellavista
Callao 2 - Bellavista, Peru

Dra. Ana Kanashiro de Escalante
Presidente, INABIF
Av. San Martin No. 685 Pueblo Libre
Lima Peru

Saint Kitts

Sr. Joan Duncan
Chairman, Council for the Blind
(Presidente de la Junta Directiva, Asamblea para el Ciego)
Parsons Ground Village
St. Kitts

Sr. Jefferson Wallace
Health Educator
Ministry of Health
(Educador, Ministerio de Sanidad)
Church Street
Basseterre, St. Kitts

Santa Lucia

Sr. Steven Edmunds
President, National Council of the Disabled
(Presidente, Consejo Nacional para el Impedido)
P.O. Box 788, Castries 809
St. Lucia

Sra. Cicil Gibson
Principal Nursing Officer
Ministry of Health
(Oficial de enfermeria,
Ministerio de Sanidad)
Castries 809
St. Lucia

Saint Vincent and the Grenadines

Honorable Stephanie Browne
Parliamentary Secretary Ministry of Health and the Environment
(Secretaria Parlamentaria, Ministerio de la Salud y el Ambiente)
Kingstown
St. Vincent and the Grenadines

Dr. Carl Registord
Orthopedic Surgeon
(Cirujano)
Kingstown General Hospital
Kingstown, St. Vincent
St. Vincent and the Grenadines

Suriname

Dr. Joan Asgarali-Hijlaard
Medisch Opvoedkunding Buro
(Oficina de la Pedagogia Medica)
Verlen gde Keizerstraat 61-63
Paramaribo, Suriname

Dr. Tony Chang
Academisch Ziekenhuis
(Hospital Académico)
David Sinonsstraat 69
Paramaribo, Suriname

Uruguay

Sr. Rodolfo Gonzalez Rissotto
Director de Educación
Ministerio de Educación y Cultura
Reconquista #535 Piso 6to
Montevideo, Uruguay

Dra. Zulema Lateulade Masliah
Fisiatra, Centro Medico de Asistencia, Sindicato Medico de Uruguay
Asilo 3332
Montevideo, Uruguay

Dr. Roberto Martinez
Director, Centro Nacional de Rehabilitacion Psiquica
Cubo Del Norte 3717
Motevideo, Uruguay

Estados Unidos

Sra. Judith Moody
Member, Board of Directors, ARC
(Miembro, Junta Directiva, ARC)
2729 Edgewood
Provo, Utah 84604
USA

Sr. Mark Shoob
Deputy Commissioner
Rehabilitation Services Administration
(Comisionado, Administracion de Servicios de Rehabilitación)
400 Maryland Ave., NE
Washingon, D.C. 20202
USA

Venezuela

Sra. Alicia Mijares
Directora Ejecutiva, BANDESIR
Residencias Tachira P.B. Frente a la Sinagoga
Caracas, D.F. 582
Venezuela

Lic. Ricardo Pinza Spinatelli
Director Ejecutivo, Fundacion del Niño
Av. Andrés Bello
Caracas, Venezuela

Dra. Wallis Vásquez de Gomez
Directora Nacional de Educación Especial, Ministerio de Educación
Piso 12
Esquina de Salas
Caracas, D.F., Venezuela

Participantes/Observadores

Sra. Odenise T. Arns
APAES
2035 Munes Machado
Curitiba - Parana
Brazil

Sra. Alegria Barrezueta de Vera
FASINARM
9 de Octubre 1612 y Garcia Moreno
Guayaquil, Ecuador

Sra. Edna Bonnet-Vazquez
Directora, Diagnostic Center for Children with Learning Disabilities
(Presidenta, Centro Diagnostico para Niños con Impedimentos en el Aprendizaje)
Box 4384, Old San Juan
San Juan, Puerto Rico

Sra. Rosangela Boyd
Temple University
316 Seltzer Hall, HPERD
Philadelphia, PA 19122

Sra. Camille Bullard
Asisstant Director
Disability Affair Unit
Ministry of Social Services, Housing and National Insurance
(Subdirectora, Ministerio de Servicios Sociales, Seguro Social y la Vivienda)
P.O.Box N-3206
Nassau, Bahamas

Sr. Jorge A. Castrillo Hidalgo
Ministerio de Educación
3a Calle Poniente 1019
San Salvador, El Salvador

Sra. Barbara Charles
Adele School
Cementery Road
Antigua, West Indies

Sr. Mark Conly
World Institute on Disability
(Instituto Mundial sobre la Discapacidad)
510 16th Street
Oakland, CA 94610

Sra. Doreen Croser
American Association on Mental Retardation
(Asociacion Americana sobre Personas con Retardo Mental)
1719 Kalorama Rd., N.W.
Washington, D.C. 20009

Sra. Sheila Culmer
Stapledon School for the Mentally Retarded
(Escuela Stapledon para Personas con Retardo Mental)
P.O.Box N3913
Nassau, Bahamas

Sr. Alvaro Dávalos
Coordinador Cientifico,
Fundación General Ecuatoriana
San Javier No. 151 y Orellana
Quito, Ecuador

Sra. Norma de Kattan Facusse
Instituto San Pedrano de Educación Especial P.O.Box 469
San Pedro Sula, Honduras

Sra. Zelaya de Lobo Rina
Colonia Florencia Oeste No. 71
Tegucigalpa, D.C., Honduras

Sra. Alice Demichellis
National Head Injury Foundation
(Fundación Nacional para Lesiones Cerebrales)
1776 Massachusetts Ave., N.W.
Suite 100
Washington, D.C. 20036

Sr. Patrick Dollard
Sullivan Diagnostic Center
P.O. Box 840
Benmosche Road
Harris, New York 12742

Sra. Kathryn Donaldson-Baptiste
Ministry of Education
(Ministerio de Educacion)
Alexandra Street, Saint Clair
Port of Spain, Trinidad and Tobago

Sra. Mary Evert
American Occup. Therapy Association
(Asociación Americana de Terapia Ocupacional)
4634 Tucker Ave
McClean, VA> 22101-5265

Dra. Gabriela Fabila de Zaldo
CONFE
Guadalupe 42
Lomas San Angelin
Mexico, D.F., 01060
Mexico

Sr. Timothy Farr
Electronic Industries Foundation
(Fundación de Industrias Electrónicas)
919 18th Stree, N.W.
Suite 900
Washington, D.C. 20006

Dr. Herman Flax
Fisiatra, Dept. Veterans Affairs Medical Center
(Departamento de Veteranos de Guerra, Centro Médico)
RMS - 117, 50 Irving St., N.W.
Washington, D.C. 20422

Sra. Susan Flowers
VSA Educational Services
(Servicios Educacionales)
1331 F St., N.W. Suite 800
Washington, D.C. 20004

Sra. Silvia Golocovsky
Gallaudet University
Ballard House
800 Florida Ave., N. E.
Washington, D.C. 20002

Sr. Ricardo Gutierrez Favos
Fundación MAPFRE
Ctra. Pozuelo
A Majadahonda, KM 3500
Majadahonda, Madrid 28220
Spain

Sra. Ephimetheos Hanna
Rehabilitation Center
(Centro de Reahabilitación)
P.O.Box N 189
Nassau, Bahamas

Sr. Rudy Hanna
Northern Bahamas Council for the Disabled
(Asamblea del Norte de las Bahamas para Personas con Impedimentos)
11A Kliping Bldg.
P.O. Box F-3362
Freeport, Bahamas

Dr. Emanuel Hosein
24 king Orange Ave.
Santa Rosa Heights,
Arima, Trinidad and Tobago

Sra. Elva Jara de Conde
Confederación Nacional de Asociaciones en Favor de Personas con Discapacidad Mental/Consejo Nacional del Discapacitado
Manuel Ponce
270/1102 Guadalupe Inn
Mexico, DF. 01020
Mexico

Sra. Claude Jean-Francois
Health Minister, Haiti
(Ministerio de Sanidad)
2311 Massachusetts Ave., N.W
Washington, D.C. 20008

Sr. Peter Lawless
Health and Wellfare Canada
(Salud y Bienestar Social, Canada)
Room 1163, Finance Bldg.
Tunney's Pasture, Ottawa
Ontario, Canada K1A 1B5

Sr. Roberto Leal
Los Pihtos
Concapad, P.O.Box 3749
Managua, Nicaragua

Sra. Ellen Lieben
President
(Presidente)
ACCESS/ABILITES
P.O.Box 458
Mill Valley, CA. 94942

Sra. Patricia Lightbourne
Bahamas National Council for Disabilities
(Asamblea Nacional de las Bahamas para las Discapacidades)
P.O. Box N858
Bahamas, Nassau

Sr. Garren Lumpkin
UNICEF- America Central
Apartado 525, Edyma Plaza 8-44
Zona 10, Ciudad de Guatemala
Guatemala

Sr. Jorge Luna
Federación de Deficiencia Mental
San Javier No. 151 y Orellana
Quito, Ecuador

Sra. Gilda Macias
FASINARM
Apartado 0906-2080
Guayaquil, Ecuador

Dr. William C. Mann
SUNYAB
515 Kimball Tower
Buffalo, N.Y. 14214

Sra. Ana Maria Marques
President
Center for Educational and Cultural Translation of Puerto Rico (Braille)
(Presidenta, Centro para la Traducción Educativo y Cultural de Puerto Rico)
Condominium Condado Towers
Apt. 5-N, Calle Washington # 30
Santurce, Puerto Rico 00907

Sr. Peter Matthews
Lock Haven University
Robinson Hall 205
Lock Haven, PA. 17745

Sra. Carmelina Molina
APAC
Arce # 104, Col. Doctores
Mexico, D.F. 06720

Sra. Colin Morgan
Heartbeats of Jamaica
217-12 64th Avenue
Bayside, N.Y. 11364

Sra. Awilda Nunez Sanchez
Director
Loaiza Cordero Institute for the Blind
(Directora, Instituto para el Ciego Loaiza Cordero)
P.O.Box 8622
Fernandes Juncos Station
San Turce, Puerto Rico 00910

Sr. Brian O'Toole
Community Based Rehabilitation
c/o European Commission Station
(Rehabilitación de Apoyo Comunitario Estación de la Comunidad Europea)
P.O.Box 10847
Georgetown, Guyana

Sra. Susan Parker
Rehabilitation International
25 East 21st Street
New York, N.Y. 10010

Sra. Corrine Parver
N.A.M.E.S.
625 Slater Lane, Suite 200
Alexandria, VA. 22314

Sra. Diane Paul-Brown
ASLHA
10801 Rockville Pike
Rockville, MD. 20852

Dr. Malcom Pope
Director of Research
Dept. of Orthopaedics
McClure Musculoskeletal Research Center
(Director de Investigación, Departamento de Ortopedia Centro McClure de Investigación Musculoesqueletal)
C417 given Bldg. University of Vermont
Burlington, VT. 05405-0068

Sra. Liliana Quevedo
Gallaudet University
800 Florida Ave., N.E.
BH-201, Washington, D.C. 20002

Dra. Alana Sambone
Perkins International Program
175 N. Beacon St.
Watertown, MA 02172

Sra. Patricia Salgado
Coordinadora
Oficina de Cooperación y Apoyo de las Primeras Damas de Centroamerica
Apartado 55-2200
Coronado, Costa Rica

Sra. Brenda Samuels
Bahama National Council for Disabilities
P.O.Box N. 7632
Nassau, Bahamas

Sra. Elizabeth Scott
Goodwill Industries of America
9200 Wisconsin Ave., N.W.
Bethesda, MD.

Sra. Damaris Sifuentes
Assistant Secretary for Special Education
Department of Education
(Subsecretaria para Educacion Especial, Departamento de Educación)
Ten. Cesar Gonzales Street
P.O. Box 190759, San Juan
Puerto Rico 00919-0759

Sra. Ana Gloria Silva
Ministerio de Educación
Educ. Especial. Edif. T.V. educativa
Nueva San Salvador, El Salvador

Sr. Sheldon Simon
Ohio State University Hospital
(Hospital de la Universidad de Ohio)
410 W. 10th Ave
RM. N 839, Doan Hall
Colombus, Ohio 43210

Sra. Patricia Smith
National Parent Network on Disabilities
(Red Nacional de Padres sobre Discapacidades)
1600 Prince St. #115
Alexandria, VA 22314

Sr. John Stone
Center for Therapeutic Applications of Technology
(Centro de Aplicaciones Terapeuticas de Tecnologia)
University at Buffalo
Buffalo, N.Y. 14214

Sra. Ana Maria Urrutia
Sociedad Pro Ayuda del Nino Lisiado
Ave. B. Higgins 4620
Santiago de Chile, Chile

Sr. Jorge Viana Hipsen
FUNTER
Urbanizacion San Ernesto
Pasaje San Carlos # 121
Blvd. Los Heroes
San Salvador, El Salvador

Sra. Marcela Viscarra
ABOPANE
Ave. Del Maestro
Sector B, Alto Obrajes
La Paz, Bolivia

Sra. Anne Voltz
Heritage Centers
1 Delaware Road
Kenmore, N.Y. 14217

Sra. Sylvia Walker
Howard University
2900 Van Ness Stree, N.W.
Holy Cross Hall, Suite 100
Washington, D.C. 20008

Sr. Duncan Whiteside
Maidstone Foundation
1225 Broadway, 9th Floor
New York, NY 10001

Sr. Barry Willer
Rehabilitation research and Training Center
(Investigacion en la Rehabilitacion y Centro de Entrenamiento)
SUNYAB
194 Farber Hall
3435 Main Street
Buffalo, NY 14214

Sra. Isabel Zela... Rinn
Fundacion TELETON
Colonia Florencia, Osti No. 71
Tegucigalpa D.C.
Honduras

© Asman

En la foto de arriba, segundo de la izquierda, Dr. Paul Ackerman aparece reunido con el Dr. Rune J. Simeonsson; Clarence N. York y Clemencia Vallejos, para discutir el programa de la conferencia. Simeosson, York and Vallejos sirvieron como consultores del comité de programa, para ayudar a diseñar las estrategias para los grupos de trabajo.

BEST COPY AVAILABLE

Ayudantes/Secretarios

Sra. Barbara Bloch
Partners of the Americas
1424 K St. NW, Suite 700
Washington, DC 20005

Dra. Patricia Brown
1806 Westover Hills Blvd.
Richmond, VA 23225

Sr. Gary Brunk
Beach Center on Family &Disabilities
University of Kansas
(Centro Beach de la Familia e Impedimentos, Universidad de Kansas)
4138 Haworth Hall
Lawrence, KS 66045

Sra. Gladys Camacho-Takacs
Partners of the Americas
1424 K St. NW, Suite 700
Washington, DC 20005

Sr. Earl Copus
Melwood Horticulture Training Center
Route 1 Box 50A
Nanjemoy, MD 20662

Dra. Adelaide Farrah
Organization of American States
(Organización de Estados Americanos)
1889 F. Street, N.W.
Washington, DC 20006

Sra. Eunice Fiorito
Rehabilitation Services Administration
(Administracion de los Servicios de Rehabilitacion)
U.S. Department of Education
400 Maryland Ave., SW
Washington, DC 20202

Sra. Claludia Forrey
Partners of the Americas
1424 K St. NW, Suite 700
Washington, DC 20005

Sra. Ana Maria de Frappola
Inst. Interamericano del Niño
Avenida 8 de Octubre 2904
Casilla de Correo 16212
Montevideo, Uruguay

Sra. Margaret Hazelwood
Pan American Health Organization
(Organizacion Panamericana de la Salud)
525 23rd Street, NW
Washington, DC. 20037

Sra. Alynne Landers
NARIC - ABLEDATA
8455 Colesville RD, Suite 935
Silver Spring, MD 20910-3319

Sra. Zulema Lateulada Masliah
Palmer 2579
Montevideo, Uruguay

Dr. Richard Norris
NRH Outpatient Center
(Centro para Pacientes no Hospitalizados,
Hospital Nacional de Rehabilitación)
3 Bethesda Metro Center, Suite 950
Bethesda, MD 20814

Dr. Alvaro Dávalos Perry
Fundación General Ecuatoriana
San Javier NO 151 y Orellano
Quito, Ecuador

Sr. Jorge Rodriguez
Ministerio de Salud
MacIver 541, 4to Piso
Santiago, Chile

Sra. Maria Lenna Pynn
Peace Corps of the U.S.A.
(Cuerpos de Paz de los Estados Unidos)
1990 K Street, NW, Room 7604
Washington, DC 20526

Sra. Janet Santana
NIDRR
400 Maryland Ave., SW
Washington, D.C. 20202-2705

Sr. Bill Shutz, MSW
NARIC - ABLEDATA
8455 Colesville RD, Suite 935
Silver Spring, MD 20910-3319

Dr. Rodrigo Crespo Toral
P.O. Box 7252
Surcursal 10
Quito, Ecuador

Sra. Clemencia Vallejos
Batallón Calloa 513
Surco 33
Lima, Perú

Dr. Homer Venters
Dept. of Pediatrics
(Departamento de Pediatria)
St. Paul - Ramsey Hospital
640 Jackson Street
St. Paul, MN 55101

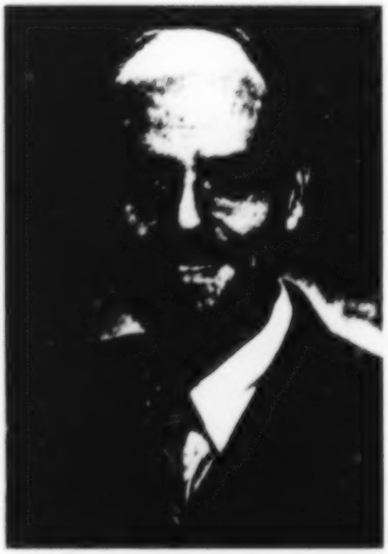
Sr. Duncan Whiteside
Maidstone Foundation, Inc.
1225 Broadway
New York, NY 10001

Fred Krause (parado), uno de los líderes de la Conferencia, de la organización Partners of the Americas, se dirige a un grupo de trabajo. Al frente, sentado, aparece el Sr. Earl Copus, ejerciendo su función de secretario/asistente.

Apéndice I

La Polio en la década de los 90; el Síndrome de Post-Polio

Dr. Lauro S. Halstead
National Rehabilitation Hospital
Washington, DC, USA



El 23 de agosto de 1991, en Junín, Perú, ocurrió el último caso confirmado de poliomielitis paralizante aguda. Esto ha sido posible gracias a la campaña de erradicación iniciada en 1985 por el Director de la Organización Panamericana de la Salud (PAHO), Dr. Carlyle Guerra de Macedo. Las estrategias más importantes usadas para lograr este fenomenal éxito fueron los Días Nacionales de Vacunación, con la aplicación de la vacuna oral antipoliomielítica, y una intensificada vigilancia de los casos informados de parálisis fláccida. Con la colaboración de trabajadores de la salud y ciudadanos de países de todo el Hemisferio Occidental, el número de casos de polio causados por este virus "salvaje" disminuyeron sensiblemente, de unos mil casos informados en 1986 a 9 en 1991 (ocho de los cuales fueron en Colombia y el último en Perú).

No obstante, la historia de la polio en el hemisferio occidental no ha terminado. Ahora comprendemos que hay 3 fases de la polio: la fase 1 es la enfermedad aguda, que a menudo es asociada con la parálisis vitalicia; la fase 2 es un período de estabilidad neurológica y funcional, que algunos individuos experimentan durante 30 o 40 años, y algunos por el resto de sus vidas; y la fase 3 es un período de descompensación neurológica y funcional, que ahora se llama síndrome post-polio. Esta tercera fase o síndrome post-polio es ahora el centro de atención de los trabajadores de la salud y sobrevivientes de la polio en todo el mundo.

En el pasado, la parálisis residual de la polio generalmente se consideraba una condición estable, crónica. Después de una enfermedad aguda y un período de rehabilitación, los pacientes eventualmente llegaban a una meseta en su recuperación neurológica y funcional que, se creía, seguía siendo esencialmente estable más o menos en forma indefinida. Incluso en el campo de la medicina física y rehabilitación, hasta 1982, la polio era clasificada en los textos más importantes como una dolencia estable. Para muchas personas que hace años sufrieron de polio paralizante, es posible que esto aún sea verdad. No obstante, no es verdad para muchos otros. Por lo menos un 50% de los sobrevivientes paralíticos de polio sufren nuevos problemas de salud que parecen estar relacionados con su enfermedad anterior. Típicamente estos problemas se presentan 30 ó 40 años después del episodio agudo e incluyen excesiva fatiga, debilidad progresiva, dolor y pérdida funcional. Habitualmente, las personas que más probablemente presenten estos problemas son las que tuvieron un severo caso de polio al comienzo con una buena recuperación neurológica que les permitió llevar una vida física activa. La causa de estos nuevos cambios neu-

rológicos es desconocida pero parece estar relacionada con un deterioro gradual de los nervios motores que sirven a los músculos individuales.

Características clínicas

El comienzo del síndrome de post-polio es muy comúnmente insidioso, pero en muchas personas es precipitado por eventos específicos tales como un accidente menor, una caída, un período de reposo en cama o un aumento de peso. Característicamente los pacientes dicen que un acontecimiento similar, ocurrido años antes, no hubiera causado la misma declinación en la salud o las funciones. Del mismo modo, los nuevos problemas pueden comenzar cuando otros problemas médicos existentes, tales como la diabetes,se desarrollan o empeoran.

El sello del síndrome de post-polio es una nueva debilidad muscular que no puede ser explicada por ninguna otra causa. Esta debilidad, a su vez, resulta en una disminución de la resistencia y una pérdida en las funciones para el cumplimiento de las actividades diarias. Además de la debilidad, a menudo existe una excesiva fatiga, dolor en músculos y articulaciones, nuevas atrofias y dificultad para respirar.

La nueva debilidad puede aparecer en músculos previamente afectados o músculos que parecían no haber sido afectados por la enfermedad anterior. No obstante, la debilidad habitualmente es mayor en los músculos más severamente involucrados en la enfermedad inicial. La disminuida capacidad funcional tiende a ser paralela con la debilidad muscular y puede ser notable si la reserva funcional es marginal. Una de las características de muchas personas con polio es su habilidad para parecer normales o funcionar en un nivel de desempeño extraordinariamente alto, con relativamente pocos grupos de músculos en buenas condiciones. Esto es posible debido a la naturaleza fortuita y dispersa de los déficits musculares y la increíble habilidad del cuerpo para compensar con funciones musculares y articulares no convencionales. En esta situación, entonces, el surgimiento tardío de debilidad en un músculo crítico a menudo lleva a la desaparición de un delicado equilibrio que se mantuvo por años, lo cual conduce a una pérdida funcional desproporcionada. Las personas con una o ambas piernas afectadas pueden sufrir creciente dificultad para caminar, permanecer de pie, subir escaleras, u otras actividades que requieran resistencia. Las personas con miembros superiores presumiblemente normales, que han estado usando muletas y caminando sobre sus brazos durante años, pueden encontrar que movilizarse, cambiar de lugar, manejar un auto, andar en bicicleta o incluso vestirse les cansa más y lleva más tiempo recuperarse. Las personas que inicialmente sufrían de debilidad respiratoria puede presentar nuevas dificultades al respirar, especialmente en la noche o bajo esfuerzo.

La fatiga es a veces focal, pero más típicamente generalizada, y habitualmente es descrita como cansancio sobrecogedor, acompañado de un marcado cambio en el nivel de energía, resistencia y, a veces, la agilidad mental. Típicamente es causado por la acumulación de actividades que, previamente, se llevaban a cabo a diario sin especial esfuerzo o secuelas notables. Comúnmente, sucede al final de la tarde o principios de la noche, y alguna gente lo describe como que "ya no dan más." Cuando sucede, los individuos tienen que dejar de hacer lo que están haciendo,descansar, y si es posible, tomar una breve siesta.

El dolor se presenta en los músculos o articulaciones o en ambos. El dolor muscular a veces es descrito como "casi a flor de piel" y ocasionalmente se le asocia con la hipersensibilidad y una sensación de hormigueo o calambres, especialmente por la noche. Más a menudo, sin embargo, se presenta como un

profundo dolor persistente, que muchos pacientes dicen es similar al dolor muscular que experimentaron en los primeros años de la fase aguda de su enfermedad. Estos dolores musculares frecuentemente se ven agravados por la actividad física y las bajas temperaturas. Los dolores articulares también se asocian comúnmente con específicas actividades físicas tales como el levantamiento de peso, pero raramente van acompañados por hinchazón e inflamación. Habitualmente estos dolores desaparecen con medidas conservadoras tales como la disminución de la actividad, mejor apoyo de las articulaciones inestables, mejoramiento de la bio-mecánica del cuerpo durante las actividades diarias comunes, y una baja dosis de anti-inflamatorios, usados sólo como medio temporario para aliviar el dolor hasta que se pueda tomar una medida correctiva permanente.

Hay mucho más que yo podría decir acerca del síndrome post-polio, en términos de su diagnóstico y manejo, pero debido a la limitación de tiempo, permítanme decir sólo unas palabras acerca de lo que hay que hacer en la próxima década para ayudar a muchos miles de personas en el hemisferio occidental que sufren polio paralizante y corren riesgo de desarrollar el síndrome de post-polio, en los próximos años.

Debido al conocimiento adquirido en la pasada década, respecto al diagnóstico y tratamiento del síndrome de post-polio, ahora tenemos la maravillosa oportunidad de practicar medicina preventiva. Parece que la mayor causa de la nueva debilidad asociada con el síndrome se debe a un fenómeno de sobreuso. Esto es, que los nervios y músculos que quedan después de una enfermedad aguda han sido sobre-usados, en un intento por compensar los muchos músculos y nervios afectados durante la enfermedad inicial. Con esto en mente, ahora creemos que es posible postergar o completamente evitar el síndrome post-polio, mediante la modificación del estilo de vida.

A un nivel práctico, esto significa evitar el uso excesivo de músculos que fueron debilitados por la polio o los llamados músculos "buenos" que permanecen y son usados para compensar los músculos debilitados. Regularmente, las personas deberían espaciar sus actividades para evitar fatigarse demasiado o forzar sus músculos y sus cuerpos al máximo. El ejercicio debería ser proporcional a la fuerza disponible, y nunca deberían realizarse ejercicios que hagan que los músculos duelan, se fatiguen o se debiliten. Cuando sea posible, quienes sufren de post-polio deberían usar el transporte público o un vehículo para evitar el uso excesivo de sus piernas, y generalmente deberían evitar el cansancio excesivo o llegar a los límites de su resistencia. Esto significa detenerse antes de cansarse, de modo que siempre haya alguna reserva, ya sea para el trabajo o la diversión. El principio fundamental es realizar actividades dentro de los límites de la comodidad y la seguridad, y evitar toda actividad que provoque dolor muscular, fatiga muscular, dolor articular o debilidad.

Finalmente, permítanme concluir contándoles algo de un nuevo programa. Estamos en las primeras fases del desarrollo del Instituto Internacional de la Polio, en el Hospital Nacional de Rehabilitación. El objetivo de este instituto será trabajar con profesionales de la salud y sobrevivientes de la polio de todo el hemisferio occidental para diseminar información y entrenar a los trabajadores de la salud en el diagnóstico y tratamiento de pacientes que han desarrollado el síndrome de post-polio, así como educar a otros para evitar el surgimiento del síndrome. Es nuestra esperanza que el espíritu de cooperación surgido en esta conferencia nos permita trabajar para tratar y eventualmente eliminar la tercera y última fase de esta enfermedad.

Apéndice II

Revisión de la Década Pasada: ¿Qué hacer en las siguientes?

Sra. Nair Passos Fleury
Primera Dama de São Paulo
Jefa de la Delegación de Brasil

Este es un momento privilegiado, pues después de una década de trabajo, en la que enfrentamos un sinnúmero de problemas pero también acumulamos experiencias y conocimientos, disponemos de este encuentro que permite una reflexión conjunta acerca de diversos aspectos que van desde los principios que orientan los temas relacionados con las personas con impedimentos, el fundamento teórico de las propuestas, hasta la necesidad de buscar formas que garanticen una acción más global, integrada y participativa.

Todos los organismos y segmentos de la sociedad deben asumir sus respectivos papeles y funciones en el área de impedimentos. Resulta indispensable mantener los puntos de contacto y la integración necesarias.

Por el hecho de presidir el órgano del Gobierno de São Paulo que articula las políticas sociales y coordinar el plan que incluye el programa estatal para la atención de las personas con impedimentos, siento que puedo conversar con ustedes sobre este tema.

Todos los países, a través de sus representantes, también evaluaron sus adelantos y sus dificultades, que fueron debatidos en la reunión final de evaluación realizada en Viena por la Organización de las Naciones Unidas.

El Brasil, a través de su órgano representativo a nivel gubernamental, la Oficina Coordinadora Nacional para la Integración de las personas con deficiencias (CORDE), presentó un documento de evaluación del cual he extraído los siguientes párrafos:

La Década Internacional de las Personas con Deficiencias se caracterizó en el Brasil por la movilización de ese segmento social a través de sus asociaciones representativas, lo que originó un sinnúmero de conquistas en el ámbito gubernamental y en la sociedad en general.

La conquista más importante, por tanto, fue el proceso de concientización de las propias personas con deficiencias, liberándose de su dependencia en las decisiones sobre sus necesidades específicas. Dejaron de ser objeto de las políticas formuladas sobre la materia, transformándose en sujetos del cambio social, ya que la filosofía propuesta considera a la "persona" y no a la "deficiencia."

"Al nivel institucional, se crearon nuevos órganos específicos de atención, se transformaron otros y pasaron a formular una acción planificada y a adoptar una postura política explícita para redimir la deuda social, con el objetivo de garantizar el bienestar colectivo, elemento indispensable para el salto de calidad que se desea para el Brasil, en términos de desarrollo, en ésta y en las próximas décadas.

Cabe destacar aquí la profunda reformulación de que ha sido objeto el concepto de "tener una deficiencia" y la concientización de la población en general sobre este cambio. Las personas con impedimentos dejaron de ser consideradas como pacientes, ya que sus impedimentos no se consideran como algo patológico, sino mainfestaciones de necesidades especiales presentadas por el tipo de feficiencia que se tiene.

Lo que se propuso y que orientó la década fue una intervención dirigida al desarrollo del potencial, del individuo, procurando minimizar las consecuencias de los impedimentos, deficiencias e incapacidades, y favoreciendo el proceso de integración.

La integración constituye la palabra clave que fundamentó las líneas básicas de intervención gubernamental en esta década. La integración significa participación efectiva de la persona con impedimentos en todos los aspectos y las dimensiones de la vida social, política y económica.

Ya no se admite la planificación en la que las personas con deficiencias sean "excluídas," ya que forman parte de la realidad social: en este significativo cambio del panorama del país fue fundamental la actuación conjunta y sinérgica de la sociedad civil y del poder público.

La ejecución de esta prática política, descentralizada y descentrada ordenada, en la que cupo un papel decisivo tanto a los gobiernos estatales y municipales como a la iniciativa privada, hizo que en la década de las personas con deficiencias se produjesen cambios significativos y conquistas, transformaciones que son tanto o más representativas de la conciencia social como la aceptación, la convivencia y la integración efectivas.

Desde esta perspectiva, pueden observarse significativos adelantos en los siguientes campos:

1. **Legislación**
   Se lograron grandes conquistas en materia de legislación, proporcionando un apoyo indispensable a la aplicación de medidas necesarias y urgentes.
2. **Educación**
   Se observa en este caso un cambio de mentalidad sobre el derecho al acceso a una educación regular y el derecho a la atención de sus necesidades especiales.
3. **Salud**
   Se reforzó la convicción de que no es adecuado y mucho menos suficiente reducirse al aspecto de la intervención clínica, sino que es preciso entender a la salud como un proceso más amplio, que abarque el tema de la prevención en sus distintos niveles, de la rehabilitación, con un cambio sustancial en la actitud de los administradores y profesionales, frente a un papel activo de los clientes en la solución de los problemas y en la toma de decisiones. Pero el mayor beneficio en este campo fue la necesidad de su inserción en la política de salud.
4. **Trabajo**
   Los distintos segmentos de la sociedad están tomando conciencia de que el trabajo es parte de la dimensión humana y resulta fundamental para la autorealización de las personas.
   Este sigue siendo un aspecto de gran preocupación, pues exige, por una parte, un empresariado consciente del potencial de trabajo de la persona con impedimentos, y por parte de ésta la comprensión de la necesidad de su profesionalización mediante el desarrollo de actitudes, habilidades y ética de trabajo.
5. **Acceso a los bienes y servicios**
   En este aspecto, se han observado adelantos en la eliminación de ba-

rreras ambientales, que aún son insuficientes en lo que se refiere a los medios de transporte, que continúan siendo aspectos de gran inquietud, lo que exigirá la realización de importantes esfuerzos en la búsqueda de soluciones y la puesta en práctica de medidas de emergencia.

6. **Deportes, pasatiempos y cultura**

En este sector se han observado dos aspectos:

- a capacitación de recursos humanos al nivel universitario, y
- un significativo adelanto en cuanto a la participación de las personas con deficiencias en las prácticas deportivas en distintos niveles, incluso en las olimpiadas internacionales.

Se crearon oportunidades en materia de pasatiempos integrados y en los espacios culturales, incentivándose la creatividad y la expresión artística.

7. **Concientización**

Este campo requiere un trabajo constante con efectos multiplicados. En este sentido merecen destacarse algunas medidas, como la utilización adecuada, aunque todavía no suficiente, de los medios de difusión. Nos preocupa el riesgo de la manipulación y de la utilización indebida de la imagen de las personas con deficiencias.

8. **Organización política**

Se observa una mayor madurez en las prácticas seguidas por los movimientos que reúnen a las personas con impedimentos, que indica una mayor integración entre las mismas en la defensa de objetivos comunes.

Considero que es posible afirmar que, de acuerdo con la realidad de cada país, muchas metas aún no han sido alcanzadas totalmente en este campo, y que en consecuencia debemos continuar nuestros esfuerzos en esta nueva década que se inicia con un gran programa por delante.

¿Qué es lo que visualizamos que debería hacerse?

Quisiera someter las siguientes acciones a la consideración de ustedes y de todos los participantes:

1. Poner en práctica y ampliar las medidas de prevención en todos los niveles, asignando énfasis a la detección temprana de deficiencias y a las medidas de estimulación precoz;
2. Ampliar los servicios de rehabilitación como política de salud, incluso con un enfoque, siempre que sea posible, de participación comunitaria;
3. Formular programas de formación y capacitación de recursos humanos en todos los niveles;
4. Elaborar el tema de la influencia de los medios de comunicación con el fin de promover en forma más adecuada una concientización en cuanto a las deficiencias;
5. Promover medidas y mecanismos que faciliten el intercambio tecnológico, así como el desarrollo de las investigaciones en este campo;
6. Propiciar la democratización del conocimiento;
7. Establecer redes de comunicación, cooperación y asociación;
8. Implantar programas integrados, utilizando de esta manera a la integración, no como un objetivo, sino como una estratregia de acción.

En síntesis, frente a la amplitud de la tarea a realizarse y de los desafíos que supone, puedo afirmar con convicción que para encararla es indispensable una clara e inequívoca voluntad política y un esfuerzo conjunto de toda la sociedad. Los gobiernos, los empresarios, los trabajadores, las organizaciones no gubernamentales y todos los diregentes sociales deben asumir con vigor y perseverancia la parte que les cabe en el conjunto de medidas a adoptarse.

Los aquí presentes formamos parte de esa sociedad, y por lo tanto desempeñaremos nuestros papeles con competencia y ética, uniendo nuestros esfuerzos para mejorar la calidad de la vida de las personas con deficiencias y de todos aquellos a quienes podemos prestar un buen servicio

Muchas gracias por su atención.

Apéndice III

Declaración de las Primeras Damas de Centroamérica

Oficina de Cooperación y Apoyo de las Primeras Damas de Centroamérica
Costa Rica

Nosotras, Gloria Bejarano de Calderón, Primera Dama de Costa Rica; Margarita de Cristiani, Primera Dama de El Salvador; Norma Regina Gaborit de Callejas, Primera Dama de Honduras; Magda Bianchi de Serrano, Primera Dama de Guatemala; Cristiana Chamorro Barrios, Representante de la Presidenta de Nicaragua, y Ana Mae Díaz de Endara, Primera Dama de Panamá;

Considerando

- Que las Primereas Damas Centroamericanas hemos trabajado activamente para contribuir y participar junto con los Presidentes de la Región, en la construcción de una Centroamérica más democrática y solidaria, en un marco de paz y desarrollo, junto con otros sectores interesados.
- Que desde 1987 hemos efectuado Encuentros y Reuniones periódicas de trabajo, lo que ha estimulado la coordinación regional para el establecimiento de temas centrales de atención sobre la problemática centroamericana.
- Que en el IV Encuentro de Primeras Damas de Centroamérica, celebrado en octubre de 1990 en Tegucigalpa, Honduras, incluimos en nuestra agenda la atención de las personas con discapacidad, con particular interés en los menores.
- Que las prioridades de acción contenidas en "La Carta para los Años 80," proclamada por Rehabilitación Internacional en abril de 1980 y el programa de Acción Mundial para los Impedidos, aprobado por las Naciones Unidas el 2 de diciembre de 1982, enfatizan el derecho de todas las personas con impedimentos a participar de una vida social normal en las comunidades en que viven y a disfrutar de condiciones de vida semejantes a las de los demás ciudadanos, incluyendo igual participación en las mejoras de la calidad que se produzcan, como consecuencia del desarrollo económico y social.
- Que la principal incidencia de la discapacidad se presenta en las poblaciones de mayor vulnerabilidad y dentro de éstas la población infantil.
- Que la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Convención sobre los Derechos del Niño, ratificada por nuestros gobiernos, y que dentro de este contexto, en el artículo 23, señala la prioridad de atención a los menores con impedimentos.

La Oficina de Coordinación y Apoyo de las Primeras Damas de Centroamérica y su Coordinadora , la Licenciado Patricia Salgado, ban jugado un rol importante en asegurar la participación de las Primeras Damas de Centroamérica y de sus respectivas delegaciones.

- Que la presencia de impedimentos en estas poblaciones afecta sus oportunidades de desarrollo y las de sus familias.
- Que una de nuestras principales preocupaciones, a la cual hemos dedicado nuestros esfuerzos, ha sido el logro del bienestar social de la familia y de los grupos de población más vulnerables.
- Que reconocemos la persistencia en los países de la región de factores de riesgo muy importantes que provocan la aparición de un número creciente de personas con discapacidad, así como las carencias existentes en materia de prevención y atención integral a esta problemática.
- Que entre otras causas que aumentan la discapacidad en nuestra Región Centroamericana están, los desastres naturales, los conflictos bélicos, la crisis económica de nuestros países y los cambios en los perfiles epidemiológicos, por lo que la dimensión del problema de la discapacidad ha adquirido tales dimensiones que debe enfocarse desde una perspectiva política, económica de interés nacional y regional.
- Que dentro de este contexto, en los últimos años se han incrementado los servicios gubernamentales y no gubernamentales así como las acciones comunitarias dirigidas a la atención de las personas con impedimentos, sin embargo, la cobertura continúa siendo mínima y la calidad e impacto de los servicios débil, en particular en las zonas rurales.
- Que por las características y ubicación de los servicios, a la mayoría de las personas se les dificulta el acceso a ellos, y que en muchos casos no se ha asegurado su sostenibilidad y efectividad.
- Que aún persisten prejuicios en nuestra sociedad con relación a las personas con impedimentos, lo que sigue siendo un fuerte elemento de segregación que limita sus oportunidades de participación e integración social.

Por tanto, Declaramos

- Reconocer que el problema de la discapacidad es de orden político, económico y de interés nacional y regional, y que por consiguiente, para la atención de esta problemática se requiere del compromiso de gobiernos, sector privado, comunidad, personas con impedimentos y sus familiares.
- Manifestar nuestra voluntad de apoyar todas aquellas medidas tendientes a la prevención de la discapacidad, a la atención, integración y promoción de las poblaciones afectadas, haciendo énfasis especial en la niñez.
- Reconocer la necesidad de promover acciones, en coordinación con otros sectores, que respondan a las principales tendencias con relación a esta problemática, enfatizando la Integración y Detección oportunas de la deficiencia y la discapacidad, así como la atención Integral y la Integración de las personas con impedimentos que les garantice su plena participación en el proceso económico y social de su comunidad.
- Reconocer la necesidad de la coordinación entre los gobiernos y las organizaciones de padres de familia y personas con discapacidad, para que, en conjunto, contribuyan a enfrentar los retos y procuren la vigencia de los derechos de estas personas.
- Manisfestar nuestra voluntad de apoyar todas aquellas medidas tendientes a la preparación e integración a la sociedad.
- Manifestar nuestro compromiso con el desarrollo de políticas y programas tendientes a la descentralización, desconcentración, mayor efec-

tividad de los servicios y participación organizada de la comunidad para garantizar su sostenibilidad.

- Reconocer que se hace necesaria la promoción del rescate y respeto de los valores culturales y tradiciones de nuestras poblaciones y comunidades, en el desarrollo de servicios para la población con discapacidad.
- Apoyar toda iniciativa que se oriente al establecimiento y fortalecimiento de sistemas de información, capacitación y apoyo técnico entre los países, en el campo de la prevención y de la atención integral de las personas con discapacidad.
- Apoyar las iniciativas regionales que tengan relevancia en las acciones nacionales, dirigidas a enfrentar la problemática, y en particular el Consejo Centroamericano para la Atención Integral al Menor con Discapacidad.
- Solicitar a nuestros gobernantes y a los organismos de Cooperación Internaiconal que se establezcan los mecanismos necesarios para desarrollar programas que permitan ampliar las acciones de prevención, atención e integración de la personas con impedimentos.
- Instar a los gobiernos y a los organismos nacionales e internacionales a incrementar las acciones para coordinar los esfuerzos encaminados a promover y garantizar el pleno disfrute de los derechos de las personas con impedimentos.

Apéndice IV

Discurso para la ceremonia de clausura

Nair Passos Fleury
Primera Dama del Estado de São Paulo
Jefa de la Delegación de Brasil

En este momento solemne de clausura de esta histórica Conferencia Hemisférica sobre Personas con Impedimentos, me gustaría en nombre del Brazil, elogiar la seriedad que caracterizó el trabajo de los grupos y el alto nivel de comunicaciones que presentó un cuadro teórico de la más alta importancia para la década venidera.

Sabemos que las grandes definiciones y líneas de la política general ya están consolidadas en los documentos oficiales de las Naciones Unidas y sus agencias y en aquellos de la Organización de Estados Americanos. Por lo tanto contamos con un marco de referencia suficientemente claro para orientar las naciones de esta área.

Ahora, lo que es absolutamente imperativo, es la toma de decisiones sobre la implantación efectiva de esas orietaciones y medidas ya definidas anteriormente y que fueran propuestas en esta conferencia. Es hora de emprender acciones efectivas basadas en la participación de los gobiernos, de las organizaciones no gubernamentales, de otros movimientos, en fin de todos los segmentos de la sociedad.

Es necesario un nuevo periodo para la consolidación de esas metas ya fijadas y de otras que deberán surgir.

No hay duda que esta conferencia constituye un marco de calidad para el tema en discución.

Quiero poner énfasis en la necesidad de compromiso político de las organizaciones internacionales, regionales y de los paises miembro para que las ideas salgan del papel y pasen a la práctica, pues las consecuencias sociales del abandono, de la demora o el atraso en las acciones afectará no solo a los 50 millones de personas con deficiencias, que se estima habrá en los próximo 10 años, sino también a las personas que las rodean.

Trabajemos con determinación para disminuir en nuestros países las dificultades sociales que amenazan la paz.

Vamos a unir esfuerzos y a estrechar los lazos de una efectiva cooperación para que podamos practicar a plenitud los derechos humanos, garantizando la dignidad e igualdad de oportunidades.

Apéndice V

Este apéndice contiene ideas, notas y recomendaciones adicionales que llegaron a la oficina de la conferencia.

Nota: *Las siguientes recomendaciones fueron compiladas por facilitadores y secretarios de actas de grupos de las cuatro regiones, al cierre del primer día de sesiones. Las recomendaciones fueron compiladas de esta forma sólo el* ***primer*** *día de la conferencia. Este enfoque resultó ser excesivamente lento e impráctico, limitando el tiempo de la discusión de las necesidades y obstaculizando la plena discusión de todos los temas.*

Recomendaciones hemisféricas: Concientización

1. Revisar la legislación existente sobre personas con impedimentos para su potencial reforma.
2. Usar a los consumidores para compilar las recomendaciones para la reforma de la legislación.
3. Desarrollar recursos pedagógicos para las personas con impedimentos a todos los niveles del programa de enseñanza.
4. Desarrollar programas de enseñanza para alentar los servicios con sede en la comunidad.
5. Desarrollar una nomenclatura estandarizada en cuanto a términos relacionados a las discapacidades.
6. Desarrollar programas de concientización dirigidos a indiiduos familias, comunidades, organizaciones nacionales e internacionales, y profesionales, para promover los programas de prevención y la integración a la comunidad por parte de las personas con impedimentos.
7. Elaborar una declaración que estimula la conciencia de la comunidad respecto a las discapacidades y garantice la organización de la sociedad para asegurar los derechos civiles de las persons con impedimentos.

Notas de la sesión del grupo andino

Bolivia: Existe prejuicio contra las personas con impedimentos, y falta de aceptación por parte de las familias de los discapacitados; los niños con impedimentos son prácticamente abandonados y no les queda ninguna posibilidad de integración social.

Perú: la cifra real de incidencia de las discapacidades dentro de la región andina no se conoce. La violencia causa el 50 por ciento de las discapacidades en

Perú y los problemas neonatales causan 3 por ciento. Debido a la malnutrición y el envenenamiento ambiental existe un alto porcentage de niños en el límite que tienen que ser asimilados.

Colombia: No puede haber concientización sin que se demuestre cómo los discapacitados están activos en la sociedad. La actitud de la sociedad hacia los discapacitados y la forma en que las personas con impedimentos piensan acerca de la sociedad, tiene que ser cambiada. En un ambiente protector, paternalista, es difícil alcanzar la auto-estima.

Ecuador: El uso del clero, o la comunicación de un credo, son estrategias válidas para alcanzar la concientización. Necesitamos un cambio radical en el concepto social del discapacitado, de modo que tenemos que trabajar a nivel local, y nuestro trabajo tiene que reforzar a la familia como unidad social.

Centroamérica: temas de discusión para la elaboración de recomendaciones

- Cambio de actitudes hacia los otros
- Autocrítica de los diferentes países respecto al nivel de concientización
- Recursos humanos disponibles
- Identificación de la audiencia a que estará dirigida la información (¿Qué tipo de vocabulario técnico debería emplearse?)
- Cómo aprovechar la tecnología
- Prevención
- Buscar estrategias que nos lleven a la legislación
- Expandir el significado de la palabra rehabilitación

Grupo centroamericano: recomendaciones adicionales sobre concientización

1. Toda la legislación debería ser revisada, con el propósito de introducir posibles cambios en las leyes relacionadas con las personas con impedimentos y para evitar las discapacidades. Los afectados y sus familias deberían participar en la formulación de los cambios a las leyes, y deberían organizarse en fuertes asociaciones que puedan asegurar su puesta en vigor. Para asegurar su cumplimiento, las leyes deberían hacer hincapié en los aspectos positivos y no en las sanciones; deberían prohibir todo tipo de segregación; y deberían ser ampliamente publicadas.
2. Los estudiantes a todos los niveles deberían recibir educación acerca de las discapacidades.
3. debería proporcionarse eficiente y oportuno entrenamietno a la comunidad.
4. Deberían unificarse criterios en cuanto a la terminología, usando términos positivos y tomando en cuenta las diferencias locales. Lo importatne es que la gente se entienda y que el énfasis esté en la persona y no en las diferencias.
5. Los derechos humanos deberían aplicarse a todas las personas por igual.
6. Es necesario crear una red de información.

Notas del grupo centroamericano: Rehabilitación

Un enfoque eficiente para la rehabilitación requiere:

- un enfoque multidisciplinario
- descentralización de servicios
- un cambio en la actitud de la sociedad
- la responsabilidad y participación de la sociedad
- estudios epidemiológicos
- el establecimiento de centros de información
- el establecimiento de una disciplina profesional de rehabilitación
- servcios regionalizados para aumentar el acceso

1. La rehabilitación no debería estar excluida de la salud en general.
2. Hay que revisar las estrategias de rehabilitación. (por ejemplo: la vuelta al trabajo)
3. Debe mostrarse preferencia por los empleados con discapacidades
4. Deben eliminarse las barreras arquitectónicas, culturales y de transporte
5. La fuerza laboral necesita educación sobre las discapacidades; los gerentes deberían recibir entrenamiento sobre el tema
6. Los servicios de rehabilitación deberían estar orientados a preparar a los discapacitados para la vida independiente
7. Organismos relacionados con la salud, educación y el trabajo tienen que participar en la rehabilitación
8. Los empresarios deberían participar en los programas comunitarios
9. Las personas con impedimentos deberían participar en la planificación de los programas que los benefician
10. En lugar de crear más estructuras, debería solidificarse los servicios y programas existentes y deberían recibir asisitencia financiera; los servicios ineficientes deberían ser rediseñados.

Notas del grupo centroamericano: Integración

- la educación especial es muy limitada
- los recursos para la integración son insuficientes
- los niños necesitan más dignidad y las familias necesitan más apoyo (incluyendo apoyo emocional)
- la gente tiene derecho a la educación desde temprana edad

Grupo centroamericano: más recomendaciones, Integración

1. Compartir proyectos y experiencias debería ser alentado como parte de la acción hacia la sistematización
2. Las familias deberían recibir información para ayudar a las personas con impedimentos a aumentar su potencial
3. Las familias deberían recibir apoyo social
4. Los niños de lacomunidad deberían ser educados acera de las diferentes habilidades de la otra gente
5. Las acciones de las entidades que tratan las discapacidades deberían estar coordinadas

6. Los educadores deberían ser capacitados en temas relativos a las discapacidades
7. Las organizaciones que trabajan en estos temas deberían recibir mejor financiamiento mediante la asistencia internacional en lo técnico y financiero. (Una sugerencia: establecer un banco de proyectos en integración para personas con discapacidades)
8. Los roles de diversas instituciones que tratan discapacidades deberían ser aclarados
9. Debería aclararse la forma en que se relacionan esas instituciones.

Otra ideas centroamericanas

- Debería formarse un Ministerio Internacional de las discapacidades, como medio de apoyo y para ejercer presión
- Debería apoyarse a las microempresas para las personas con impedimentos: para abrir las oportunidades entre el público, hay que abrir los ojos del público
- La declaración de las Primeras Damas debería ser usada para fortalecer el pedido de apoyo gubernamental
- Los sistemas políticos, tales como el Consejo Regional, deben ser utilizados como medio de obtener apoyo
- Hay que mobilizar los recursos financieros públicos, privados e internacionales
- Deberían estar disponible las evaluaciones técnicas y ocupacionales
- Las instituciones gubernamentales y sociales deberían interactuar con otras organizaciones
- Los gerentes no deberían estar obligados a contratar trabajadores con discapacidades; pero estos trabajadores deberían estar educados y entrenados para que puedan competir con los otros trabajadores sobre la base de sus propios méritos, ofreciendo la misma calidad y cantidad de trabajo: en otras palabras, sin oportunidades especiales sino con las mismas oportunidades.

Notas extraoficiales del Cono Sur sobre concientización

Notas del ayudante: El grupo del Cono Sur no se pudo reunir formalmente el primer día de la conferencia (el día de la discusión sobre concientización) porque las delegaciones de Argentina, Uruguay, Chile y Paraguay (que tuvieron problemas de vuelos) no estaban presentes. Sólo las delegadas brasileñas, María Alice Rosaminho Perez y Terezinha Fram, se encontraban presentes, así como las seis participantes observadoras de organizaciones de Brasil y de los Estados Unidos, y dos funcionarios de las misiones diplomáticas de Argentina ante los Estados Unidos y de la OEA. Ana María Frappola y el Dr. Homer Venters actuaron como los facilitadores del grupo.
La delegada brasileña, Terezinha Fram, sugirió que puesto que la reunión normal no era posible, los temas fueran discutidos en una sesión informal, a realizarse posteriormente, con los observadores que estuvieran presentes. Se acordó que los puntos a los que se arrivara servirían como referencia para el trabajo formal del grupo.
Los siguientes fueron los temas fundamentales en los que el grupo estuvo de acuerdo.

1. Necesidad de concientización, en los diversos estratos de la sociedad,

acerca de la importancia de compilar información sobre el número, características y necesidades de las personas con impedimentos.

2. Definición de las necesidades que darán forma a los derechos y responsabilidades. Hay que desarrollar legislación integral o adaptar la que ya existe.
3. La sociedad debe organizarse y adaptarse para cumplir con las leyes. Los medios de información juegan un papel esencial en la concientización social y familiar.
4. La dificultad en aumentar la concientización en áreas no relacionadas con las discapacidades, y la necesidad de desarrollar estrategias para lograr concientización en esos sectores.
5. La necesidad de integrar el tratamiento de las personas con impedimentos en el contexto de la planificación social y no aislar el tema.
6. La necesidad de fortalecer el papel de las personas con impedimentos como agentes de cambio. Las personas discapacitadas no deben ser meros espectadores o receptores de los servicios; tienen que ser vistos como personas totales, con importante potencial de productividad y participación.
7. La importancia de ir de la palabra al hecho (las leyes y las acciones no siempre se cumplen). Este proceso debería comenzar por definir claramente los programas proyectados por cada país, incluyendo en esta definición los aspectos relacionados con las personas con impedimentos, con énfasis en los objetivos a mediano y largo plazo. La planificación excesivamente inmediata resulta en cambios de prioridades a los que se atiende en forma errática. La falta de claros proyectos nacionales debilita las sociedades, y tiene consecuencias negativas sobre los grupos más necesitados, incluyendo las personas con impedimentos.
8. Es importante usar como marco de referencia la Declaración Universal de Derechos Humanos y otras declaraciones internacionales.
9. Los programas para la producción, diseminación e intercambio de información son herramientas esenciales para lograr un mejor entendimiento y aceptación de las personas discapacitadas; y esos programas ayudan a eliminar los prejuicios y prácticas injustas que llevan a la subvaloración de las personas.
10. Hay que apoyar el desarrollo, aplicación e intercambio de conocimientos, recursos y tecnología, lo que facilitará el establecimiento de programas constantes destinados a la prevención o el diagnóstico temprano de las discapacidades, o al tratamiento eficiente de las condiciones ya existentes. El intercambio regional y los programas de entrenamiento facilitarían el uso eficiente de los recursos.

En Memoria de

Albert B. Sabin

Considerando que el Dr. Albert B. Sabin murió recientemente y fue sepultado en el Cementerio Nacional de Arlington, cerca del lugar de descanso de Walter Reed, y

Considerando que las organizaciones auspiciadoras y los delegados a la Conferencia Hemisférica Occidental sobre Personas con Discapacidades, por aclamación, conmemoran su vida y dedican la Conferencia 1993 a honrar su memoria, y

Considerando la dedicación de toda una vida del Dr. Sabin, primero a través de su investigación (que condujo al desarrollo de la vacuna oral viva contra la Polio) y luego a través de la promoción de programas de inmunización masiva (realizados por la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud) que virtualmente eliminaron la Polio donde se aplicaron, y

Considerando que el Dr. Sabin ha sido honrado por muchas naciones, organizaciones y universidades por sus contribuciones a la virología y otras tareas científicas, y por su esfuerzos vigorosos en favor de la eliminación de la pobreza y la ignorancia en el mundo, y

Considerando que la vida del Dr. Sabin sirve de modelo a cada uno de nosotros para dedicarnos sin descanso ni término a las causas de la prevención de la discapacidad y el mejoramiento de las vidas y las oportunidades de las personas con discapacidades.

Por lo tanto, se resuelve que en este día 18 de marzo de 1993, los auspiciadores y delegados a Conferencia Hemisférica Occidental sobre Personas con Discapacidades dedican esta primera e histórica reunión a honrar la memoria y las contribuciones del Dr. Albert Sabin, y

Se resuelve además que nos comprometemos a emular al espíritu de trabajo y dedicación del Dr. Sabin, buscando — cada cual a su manera — la forma de prevenir la discapacidad y mejorar la calidad de vida de toda la humanidad.

Fiermado por

Instituto Nacional para la Discapacidad y la Investigación sobre Rehabilitación

Hospital Nacional de Rehabilitación

Organización de los Estados Americanos

Partners of the Americas